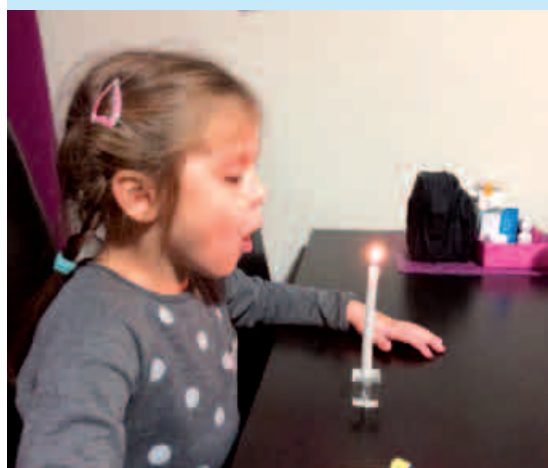


Od redakcji	2
MEDYCYNA: INFORMACJE, PORADY, NOWINKI	
Zakażenia grzybicze układu oddechowego u chorych na mukowiscydozę	3
Zmiany w narządzie wzroku u chorych na mukowiscydozę	5
EDUKACJA I PSYCHOLOGIA NA CO DZIEŃ	
O radościach i trudach dorastania z chorobą przewlekłą	7
Zdrowie psychiczne – kto może pomóc?	12
WYWIADY I REPORTAŻE: LUDZIE, KTÓRYCH WARTO POZNAĆ	
Wywiad z profesorem Tomaszem Grodzkim	14
Wschodząca gwiazda – Ania Dąbrowska	16
JACY JESTEŚMY?	
Pasje, doświadczenia, refleksje	
Giganci filantropii – Państwo Sztuczakowsky	18
Superbohaterowie są wśród nas	19
„Bieg po oddech”? Czemu nie!	21
A może by tak pobiec?	21
Moje wrażenia z „Biegu po oddech”	22
Moje wrażenia z „Biegu po oddech” – komentarz mamy	23
Warto wziąć udział w „Biegu po oddech”!	24
Drużyna muko, czyli „nasi” w biegu po oddech	25
Fotoreportaż z „Biegu po oddech”	27
Trening samodzielnego funkcjonowania chorych na mukowiscydozę – refleksje fizjoterapeutki	31
Dlaczego podczas inhalacji trzeba mieć klips (zatyczkę) na nosie?	32
Najtrudniejsza decyzja w życiu	32
Konkurs Lady D.	33
Na co mama nie wpadnie, czyli 5 mukokompleksów, z którymi trzeba żyć	35
Moja przygoda z teatrem	36
Galerie	
Galeria ślubna	38
Twórczość	
Kącik poetycki: Cygańska tęsknota	39
Recenzje: ulubione książki, filmy, muzyka	
Kulturalny zastrzyk: Nigdy nie trać wiary	41
Kącik kulinarny	
Zdrowe słodkości	42
Z ŻYCIA PTWM	
Sprawozdania, opinie, komentarze	
Sprawozdanie z bieżącej działalności Zarządu Głównego PTWM XI. kadencji	45
Open'er Festiwal	47
„Bieg po oddech” oczami organizatora	49
Stacja krwiodawstwa podczas „Biegu po oddech”	51
Relacja z warsztatów z województwa mazowieckiego	52
„Festiwal Biegów” w Krynicy-Zdroju	53
XV. Konferencja Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy	54
Pismo Marszałka Województwa Mazowieckiego Adama Struzika do Pani Doroty Hedwig	55
Konsultacje fizjoterapeutyczne w łodzi, czyli hardcorowa sobota	56
Przekazanie skanera do żył dla IGICHP w Rabce-Zdroju	57
Warsztaty w Piecyskach koło Bydgoszczy	58
Warsztaty psychologiczne w Rzeszowie	58
Otwarcie Pododdziału Mukowiscydozy w Wojewódzkim Szpitalu Specjalistycznym nr 5 w Sosnowcu	59
Ogłoszenia PTWM	
Procedura uzyskania refundacji na sprzęt do inhalacji i fizjoterapii układu oddechowego	61
Informacja o aktualizacji danych osobowych na „Karcie beneficjenta”	62
Karta beneficjenta	63
Poradnictwo dla chorych na mukowiscydozę	65
Ogłoszenie biura PTWM	66
„Bieg Mikołajów” w Zakopanem	67
Zamówienie środków spożywczych i suplementów diety	68
Zamówienie preparatów Purell i Gojo	69
Podziękowania	70



REDAKTOR NACZELNA

Olga Małecka-Malcew
omalecka@ptwm.org.pl

ZESPÓŁ REDAKCYJNY

Alina Czarnecka
Marta Gliniecka
Joanna Górecka
Małgorzata Kaczmarek
Lucyna Maksymowicz
Wiaczesław Malcew (red. tech.)
Magdalena Pieczka
Andrzej Pogorzelski
Agnieszka Wydmańska

ADRES REDAKCJI

Siedziba PTWM
ul. Prof. Jana Rudnika 3B
34-700 Rabka-Zdrój

WYDAWCA

**Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą**
tel. 18 267 60 60 wew. 331, 342, 349
Nr konta PKO BP SA O/Rabka
49 1020 3466 0000 9302 0002 3473
KRS 00000 64 892



e-mail: poczta@ptwm.org.pl
www.ptwm.org.pl
www.oddechaj.pl

Infolinia 800 111 169

Numer został dofinansowany przez
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych.



Redakcja zastrzega sobie prawo do
stosowania skrótów oraz modyfikacji
w nadsyłanych tekstach.

ISSN 1428-8303

NA OKŁADCE:
Uczestnicy „Biegu po oddech” przed star-
tem (fot. Marcin Michalak)

SKŁAD KOMPUTEROWY I DRUK

Drukarnia GOLDRUK Wojciech Golachowski
tel.: 18 442 26 38, 444 22 13
e-mail: biuro@goldruk.eu

Od redakcji

Obecny 46 numer czasopisma został zdominowany przez najważniejsze dla naszej społeczności wydarzenie sportowe w ostatnim czasie: „Bieg po oddech”. Impreza o ogólnopolskim zasięgu, zorganizowana po raz pierwszy przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą, okazała się sukcesem i zapowiedziano już drugą edycję „Biegu po oddech”, która odbędzie się w Zakopanem 3 września 2017 r. Pogoda w tym roku dopisała, a liczni uczestnicy i kibice wyrażali zadowolenie z organizacji i atmosfery panującej na imprezie. „Bieg po oddech” uświetniła obecność Pani Justyny Kowalczyk, która jest Ambasadorką Towarzystwa i od lat wspomaga działania PTWM na rzecz naszych podopiecznych. Nie zabrakło wspaniałych lekarzy: Pana prof. Tomasza Grodzkiego i dr Łukasza Woźniackiego, którzy uczestniczyli w biegu w charakterze zawodników, a dr Beata Sochań wspierała Towarzystwo w obsłudze medycznej. Ta impreza ma też inny wymiar, może nawet ważniejszy niż materialny – po raz pierwszy zebrali się tylu chorych, którzy wzięli udział w biegu i planują kontynuowanie treningów, by lepiej przygotować się do przyszłorocznego wyzwania. Dołączają do nich rodzice i rodzeństwo, a niektórzy trenują całymi rodzinami, co jest świetną promocją sportu wśród naszych podopiecznych! Ciekawe relacje uczestników tej imprezy, fotoreportaż oraz podsumowanie „Biegu po oddech” napisane przez organizatorów znajdziecie Państwo w działach *Jacy jesteście* i *Z życia PTWM*. Mamy nadzieję, że „Bieg po oddech” już na stałe wejdzie do kalendarza imprez biegowych w Polsce ☺.

W dziale medycznym prof. Jerzy Koziński porusza ważny temat zakażeń grzybiczych układu oddechowego u chorych na mukowiscydozę. Zakażenia te, podobnie jak wirusowe i bakteryjne, mogą powodować infekcje błon śluzowych i zapalenia płuc, co ma istotny wpływ na przebieg choroby podstawowej. Z kolei Małgorzata Mrugacz w swoim artykule przedstawia zmiany, jakie mogą zaistnieć w narządzie wzroku chorych na mukowiscydozę. Do zmian tych należą w pierwszym rzędzie zespół suchego oka oraz zaćma. Autorka podaje metody rozpoznania i leczenia tych chorób.

W dziale *Edukacja i psychologia na co dzień* Lucyna Maksymowicz podejmuje ważny, ale zbyt rzadko poruszany temat wieku dorastania. W tym okresie ważną rolę odgrywa rozwijanie samodzielności. Autorka omawia różnorodne umiejętności życiowe, dzięki którym młody człowiek łatwiej radzi sobie z codziennymi zadaniami, oraz zmiany zachodzące w procesie dojrzewania biologicznego i rozwoju psychicznego. Zmiany te powodują, że młodzi ludzie nie czują się pewnie i nie akceptują własnego wyglądu. Osoby przewlekłe chore porównują siebie z innymi i, ich zdaniem, wypadają gorzej, zwłaszcza w aspekcie fizycznym. Nie oznacza to jednak, że nie mogą tego zmienić. Lucyna Maksymowicz podaje przykłady osób chorych, które osiągnęły więcej niż osoby zdrowe. Z artykułem koresponduje tekst z bloga Katarzyny Trepkowskiej-Janasy *Na co mama nie wpadnie, czyli 5 mukokompleksów, z którymi trzeba żyć*.

Zapraszamy również Czytelników do przeczytania ciekawych wywiadów z profesorem Tomaszem Grodzkim i młodą utalentowaną piosenkarką Anią Dąbrowską. W dziale *Jacy jesteście* warto zapoznać się z ważną poradą Piotra Prusaka dotyczącą stosowania klipsa (zatyczki) na nos podczas inhalacji. Panie na pewno zainteresują się relacją Joanny Jankowskiej z ogólnopolskiego konkursu Lady D. oraz świetnymi przepisami Moniki Mastalskiej na zdrowe słodkości.

Stały autor *Małej Mukowiscydozy*, Tymek, bardzo przeprasza swoich Czytelników, że z powodu pobytu w szpitalu nie zamieścił w tym numerze czasopisma ostatniej części komiksu i prac plastycznych. Tymek zobowiązał się, że wszystkie prace pojawią się w następnym numerze czasopisma. My ze swojej strony życzymy mu dobrego zdrowia i gorąco namawiamy innych młodych Czytelników czasopisma do współpracy przy tworzeniu działu dla dzieci! Zapraszamy do kontaktu z nami pod adresem e-mail omalecka@ptwm.org.pl.

Olga Małecka-Malcew

Zakażenia grzybicze układu oddechowego u chorych na mukowiscydozę

Jerzy Kozielski

Klinika Gruźlicy i Chorób Płuc, SUM Zabrze

Zakażenia grzybicze wywołujące u człowieka choroby układu oddechowego spowodowane są przez drożdżaki i grzyby drożdżopodobne oraz pleśnie. Do pierwszej grupy oprócz grzybów z rodzaju *Candida* należy *Cryptococcus* oraz *Trichophyton*, do drugiej grzyby z rodzaju *Aspergillus*, *Penicillium*, *Mucor*, *Fusarium*, *Cladosporium*, *Alternaria*.

Najczęściej spotykanym grzybem z gatunku drożdżaków jest *Candida albicans*. Działanie chorobotwórcze związane jest również z innymi gatunkami tego grzyba – *Candida glabrata*, *krusei*, *parapsilosis*, *tropicalis*. *Candida albicans* bytuje w naturze na błonach śluzowych przewodu pokarmowego, układu moczowo-płciowego, skórze. Grzyb ten występuje w dwóch postaciach – okrągłych komórek (blastospor) oraz wydłużonych nitkowatych strzępek. Może on powodować infekcje błon śluzowych oraz zmiany rozsiane, a dzięki działaniu enzymów może poprzez proteolizę wnikać w głąb tkanek. Cechuje się zdolnością przylegania do komórek nabłonka i, co ważne, również sztucznych polimerów. Wytwarza enzymy rozkładające białko, tłuszcze. Na zmienność jego rozwoju wpływa środowisko. Oprócz wymienionych enzymów determinujących jego zjadliwość wydzielają endotoksynę, która wspomaga proces zapalny. Wykazano, że nosicielstwo drożdżaków u ludzi zdrowych wynosi od 25 do 50%. U osób z zaburzeniami odporności

organizmu wzmożony rozwój drożdżaków może spowodować objawy choroby, w tym układu oddechowego. Najczęściej do kandydozy dochodzi po aspiracji tych grzybów z jamy ustnej, gdzie saprofitują. Dlatego też istotne znaczenie w zapobieganiu kandydozy ma utrzymanie higieny jamy ustnej.

Do grzybów pleśniowych należą *Aspergillus*, *Penicillium*, *Mucor*, *Absidia*, *Rhizopus*, *Fusarium*, *Cladosporium*, *Alternaria*. Powszechnie występujący gatunkiem jest kropidlak (*Aspergillus*). Zarodniki grzyba spotykane są w otaczającym nas powietrzu. Pleśń grzyba rozwija się na odpadach organicznych, zawilgoconych tynkach, glebie, w tym glebie roślin doniczkowych. Zarodniki powszechnie spotykane są w kurzu. Źródłem zakażenia nim mogą być zanieczyszczone przewody wentylacyjne, klimatyzacyjne, wykładziny podłogowe. Sprzyjają zakażeniom prace remontowe-budowlane, w czasie których rozsiewane są zarodniki. Źródłem zakażenia mogą być cewniki, sprzęt medyczny, w tym inhalatory i nawilżacze. Szczególnie niebezpieczna może być obecność grzyba w systemach wentylacyjnych budynków. Jego właściwości chorobotwórcze związane są ze zdolnością do wzrostu w temperaturze 37 stopni Celsjusza oraz produkcji licznych zarodników, wielkości 2–3 mm, co znacznie ułatwia im możliwość przenikania do pęcherzyków płucnych. Zarodniki produkowane przez *Aspergillus fumigatus* należą do silnych alergenów. Grzyb ten wywołuje zachorowania głównie u osób predysponowanych, z przewle-

kłymi chorobami układu oddechowego (rozstrzenie oskrzeli i zmiany marskie) oraz u osób z upośledzeniem odporności w wyniku stosowania cytostatyków czy dużych dawek kortykosteroidów, lub też u osób z AIDS. Choroby wywołane przez grzyba *Aspergillus* mogą przebiegać w postaci zapalenia płuc, alergicznej aspergilozy oskrzelowo-płucnej. Do zakażenia dochodzi w wyniku wdychania zarodników grzyba. Jego toksyny hamują aktywność obronną makrofagów, a wydzielane przez niego enzymy ułatwiają kolonizację tkanek.

W diagnostyce mikologicznej kandydozy stosuje się ocenę mikroskopową pobranych materiałów, specjalne pożywki, testy biochemiczne, serologiczne, metody biologii molekularnej. W przypadku zakażeń wywołanych przez kropidlaka poza oceną preparatów bezpośrednich, hoduje się go na specjalnych pożywkach, wykonuje testy serologiczne, wykorzystuje się techniki molekularne PCR¹.

Występowanie w przebiegu mukowiscydozy zmian mutacyjnych w białku

¹ PCR – skrót z jęz. angielskiego: *polymerase chain reaction*, w tłumaczeniu: reakcja łańcuchowej polimerazy. Reakcja PCR jest techniką, przy użyciu której możemy powielić dowolny fragment DNA o długości od kilku do kilkuset tysięcy nukleotydów (DNA – kwas deoksyrybonukleinowy to materiał genetyczny, a nukleotydy to „cegiełki”, z których jest zbudowany). Metoda bardzo czuła, pozwalająca wykryć niewielkie ilości szukanego materiału genetycznego w badanej próbce. Potrafi wykryć patogen we wczesnej fazie zakażenia. Więcej na ten temat można znaleźć https://pl.wikipedia.org/wiki/Reakcja_%C5%82a%C5%84cuchowa_polimerazy, <http://www.e-biotechnologia.pl/Artykuly/pcr> (przyp. red.).

CFTR, a co za tym idzie zmian w stężeniach chlorków w płynie pokrywającym nabłonek oskrzeli, zwiększenie gęstości śluzu, zaburzenia funkcji oczyszczania drzewa oskrzelowego i zwiększenie przylegania patogenów do komórek nabłonka, zaburzenia funkcji neutrofilii, makrofagów sprzyjają infekcjom grzybiczym w tej chorobie. Zakażeniom tym sprzyja również długotrwałe leczenie antybiotykami, leczenie glikokortykosteroidami i występowanie cukrzycy.

U 59% chorych na mukowiscydozę stwierdza się przeciwciała dla alergenów zarodników grzybów pleśniowych, głównie *Aspergillus fumigatus*. Badania polskie wykazały w 217 ma-

teriałach pozyskanych od 42 chorych występowanie grzybów drożdżopodobnych u 68% chorych i 32% chorych grzybów pleśniowych, wśród których dominował wspomniany *Aspergillus fumigatus*. Aspergiloza dotyczy głównie chorych dorosłych, rzadziej dzieci do 12 r.ż. Inne badania wykazały występowanie grzybów z gatunku *Aspergillus* u 62,4% chorych (głównie *Aspergillus fumigatus*), *Scedosporium* sp. u 2,1%, *Trichosporon* sp. u 2,3%, a grzybów drożdżakowych u 28,5% chorych. W latach 1997–2007 stwierdzono istotny, systematyczny, z roku na rok większy wzrost wykrywania tych grzybów w materiałach z układu oddechowego u chorych na mukowiscydozę. Wpływ na utrzymywanie się grzybicy miał wiek, stosowanie doustnych glikokortykosteroidów oraz stosowanie antybiotyków w postaci inhalacyjnej i przewlekle doustnej.

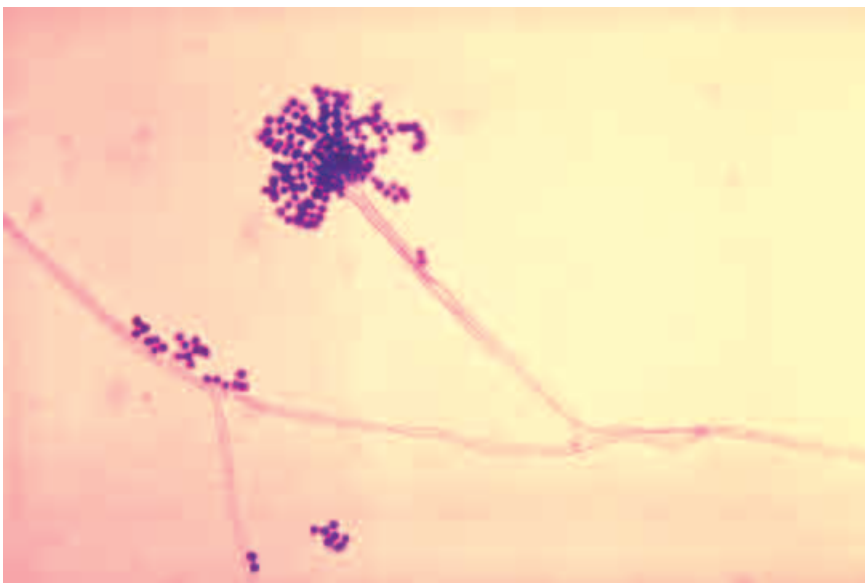
W zakresie układu oddechowego grzybica kropidlakowa u chorych na mukowiscydozę może występować w postaci inwazyjnej, przewlekłej postaci martwiczej oraz postaci alergicznej oskrzelowo-płucnej. W cytowanym powyżej materiale do rozwoju tej postaci

choroby dochodzi u 5–15 % chorych. Cechuje się ona podwyższonymi wartościami IgE w surowicy krwi chorych.

U chorych na mukowiscydozę może dojść do trzech sytuacji zakażeniem grzybem kropidlakowym w postaci: kolonizacji drzewa oskrzelowego, miejscowych infekcji bez charakteru alergicznego i alergicznej aspergilozy oskrzelowo-płucnej. Kolonizacja drzewa oskrzelowego dotyczy 10–57% chorych. Wzrasta ona z wiekiem chorych i pogorszeniem funkcji płuc (dorośli 33,5% vs dzieci 17,1%). Należy podkreślić, że postać ta spotykana jest już u dzieci 4-letnich. Wykrycie grzyba 2 razy w roku w płwocinie istotnie wpływa na redukcję pojemności wydychowej pierwszosekundowej (FEV₁). Zaostrzenia wymagają hospitalizacji. U dzieci chorych z kolonizacją w stosunku do dzieci bez niej stwierdzono w płwocinie istotnie zwiększoną liczbę neutrofilii, stężenie wolnej elastazy neutrofilowej i IL8 – co oznacza większe zaawansowanie choroby. Kropidlakowe zapalenie oskrzeli rozpoznaje się u chorych, u których nie uzyskuje się odpowiedzi na leczenie antybiotykiem, a w płwocinie stwierdza się grzyba. Chorzy ci mają produktywny kaszel z odkrztuszaniem lepkiej, ciągnącej płwociny, duszność, krwioplucia. Dobry efekt daje leczenie przeciugrzybicze. Aspergiloza oskrzelowo-płucna występuje u ok. 2–25% chorych (np. <1% w Serbii do 18,6% w Szwajcarii). Klinicznie manifestuje się zaostrzeniami choroby ze świsłami. Stwierdza się dodatnie przeciwciała przeciw kropidlakowi, zmiany radiologiczne w postaci rozstrzeni oskrzeli, włóknienia płuc. Ryzyko wystąpienia narasta z wiekiem, pogorszeniem funkcji płuc, przewlekłymi infekcjami. W leczeniu tej postaci stosuje się doustny prednizon, przy zagrożeniu życia – itrakonazol, worykonazol lub posakonazol oraz



Candida albicans wyhodowany na pożywce (fot. CDC/Dr. William Kaplan, źródło https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Candida_albicans_PHIL_3192_lores.jpg)



Aspergillus fumigatus (fot. CDC, źródło https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Conidia_phialoconidia_of_AspERGILLUS_fumigatus_PHIL_300_lores.jpg)

terapię anty IgE (omalizumab), a także podawanie w nebulizacji amfoterycyny B.

W kandydozie obecność grzyba związana jest z redukcją FEV₁, częstszymi zaostrzeniami choroby i szybszym spadkiem FEV₁. Kolonizacja dotyczy 49% chorych i związana jest z osteopenią, niewydolnością trzustki i kolonizacją przez pałeczkę ropy błękitnej i kropidlaka.

W leczeniu grzybic z rodzaju *Candida* stosuje się flucytozynę, echinokandyny, azole, amfoterycynę B i miejscowo nystatynę.

W leczeniu grzybicy kropidlakowej: itrakonazol, worykonazol, posakonazol, amfoterycynę B, funginy.

Zbadano 170 różnorodnych urządzeń inhalacyjnych, którymi posługiwali się chorzy na mukowiscydozę. W 57,7% z nich wykryto grzyby, w tym najczęściej

Aspergillus fumigatus, potem *Penicillium*, rzadko *Candida*. Nie wykazano różnicy między urządzeniami w zakresie ich kolonizacji przez grzyby i nie stwierdzono korelacji między skażeniem urządzenia a wynikiem badania mikologicznego płwociny chorego. Należy zwrócić uwagę na poprawę edukacji chorych w zakresie czyszczenia nebulizatorów.

W podsumowaniu należy stwierdzić, że:

- Zakażenia grzybicze są częstym zjawiskiem u chorych na mukowiscydozę.
- Mają one istotny wpływ na przebieg choroby.
- Badania mikrobiologiczne płwociny u chorych na mukowiscydozę powinny uwzględniać badania w kierunku grzybów.

Bibliografia

1. Casciaro R., Naselli A., Cresta F. i wsp. *Role of nebulized amphotericin B in the management of allergic bronchopulmonary aspergillosis in cystic fibrosis: Case report and review of literature*. J. Chemother, 2015 Oct; 27 (5), s. 307–311.
2. Garczewska B., Jarzynka S., Kus J. i wsp. *Zakażenia grzybicze u chorych na mukowiscydozę – wyniki badania jednoośrodkowego*. Pneumologia i alerg. Pol. suppl. IV, 2016.
3. King J., Brunel S.F., Warris A. *Aspergillus infections in cystic fibrosis*, J Infect, 2016 Jul 5; 72, s. 50–55.
4. Middleton P.G., Chen S.C., Meyer W. *Fungal infections and treatment in cystic fibrosis*. Curr Opin Pulm Med. 2013 Nov; 19 (6), s. 670–675.
5. *Patogeny zakażeń szpitalnych*. Red. Danuta Dzierzanowska, wyd. Alfa medica Press, 2007.
6. Peckham D., Williams K., Wynne S. i wsp. *Fungal contamination of nebuliser devices used by people with cystic fibrosis*. J Cyst Fibros, 2016 Jan; 15 (1), s. 74–77.
7. Sudfeld C.R., Dasenbrook E.C., Merz W.G. i wsp. *Prevalence and risk factors for recovery of filamentous fungi in individuals with cystic fibrosis*. J Cyst Fibros, 2010 Mar; 9 (2), s. 110–116.

Zmiany w narządzie wzroku u chorych na mukowiscydozę

Małgorzata Mrugacz

Samodzielna Pracownia Rehabilitacji Narządu Wzroku Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku

Mukowiscydoza jest najczęściej występującą w populacji rasy białej chorobą, wywołaną mutacją genu położonego na długim ramieniu chromosomu 7, który koduje białko CFTR. Na skutek nieprawidłowej funkcji tego białka dochodzi do kumulacji gęstej i lepkiej wydzieliny w przewodach wyprowadzających i nieprawidłowej czynności gruczołów wydzielania zewnętrznego, zwłaszcza w układzie pokarmowym i oddechowym.

Zaburzona funkcja gruczołów wydzielania zewnętrznego dotyczy również oka, wpływając na zmiany ilościowe i skład filmu łzowego, czyli warstwy łez pokrywającej gałkę oczną. Zmiany te mogą powodować objawy zespołu suchego oka, który stanowi jedną z najczęstszych przyczyn uporczywych dolegliwości, skłaniających pacjentów do poszukiwania pomocy okulistycznej. Chorzy skarżą się na dyskomfort, światłowstręt, pieczenie, uczucie ciała obcego w oku, a nawet pogorszenie ostrości widzenia. Z uwagi na brak receptorów „suchości” na powierzchni oka, pacjenci często podają występowanie uczucia zmęczenia oczu lub

ciężkości powiek. Dolegliwości nasilają się w sytuacjach wymagających koncentracji, np. podczas czytania, pracy przy komputerze, przy oglądaniu telewizji, w których dochodzi do rzadszego mrugania. Typowe są również wahania nasilenia objawów w ciągu doby, z największym nasileniem w nocy i rano po przebudzeniu, oraz narastanie dolegliwości pod wpływem drażniących czynników zewnętrznych w postaci wiatru, dymu czy suchego powietrza. Czasami może występować paradoksalne nadmierne łzawienie, co nie wyklucza jednak obecności zespołu suchego oka, ale utrudnia jego rozpoznanie.



W zespole suchego oka należy unikać długotrwałego stosowania soczewek kontaktowych (fot. Małgorzata Kaczmarek)

Rozpoznanie opiera się na danych z wywiadu, badaniu okulistycznym i wynikach testów diagnostycznych w kierunku zespołu suchego oka. Objawy przedmiotowe nie są charakterystyczne i obejmują głównie występowanie drażnienia oka, które dominuje na obszarze szpary powiekowej narażonej na wysychanie, oraz obecność wydzieliny śluzowej w worku spojówkowym.

Nieswoisty charakter dolegliwości odczuwanych przez pacjentów oraz objawów przedmiotowych skłania okulistów do wykonania dodatkowych badań diagnostycznych, pomocnych w określeniu zaburzeń ilościowych i jakościowych płynu łzowego.

Do najczęściej stosowanych należy test Schirmera, który umożliwia ocenę niedoboru łez na podstawie długości zwilżenia standardowego paska bibuły. Powszechnie dostępnym badaniem jest test przerwania filmu łzowego z użyciem barwnika fluoresceiny, umożliwiający ocenę stabilności filmu łzowego, która warunkuje prawidłowe jego funkcjonowanie. Badanie to można wykonać również za pomocą nowoczesnego aparatu o nazwie Tearscope. Do testów ułatwiających rozpoznanie zaliczamy testy z użyciem barwników, mianowicie ocenę zalegania fluoresceiny i barwienie zielenią lissaminy.

Ocenę zmian chorobowych powierzchni oczu, które mogą towarzyszyć zaburzeniom filmu łzowego, umożliwiają badania mikroskopowe. Wśród różnych metod na uwagę zasługuje technika cytologii impresyjnej, która pozwala na ocenę zmian komórek powierzchni oka.

Występowanie i odczuwanie dolegliwości związanych z zespołem suchego oka zależy od wieku chorego na mukowiscydozę i stopnia nasilenia objawów klinicznych. Należy podkreślić, że dolegliwości te często są „podciągane” pod objawy alergii. Dopiero brak skuteczności stosowania miejscowych lub ogólnych leków przeciwalergiczych weryfikuje rozpoznanie. W leczeniu objawów zespołu suchego oka należy zwrócić uwagę na ochronę istniejących łez poprzez nawilżanie pomieszczeń i unikanie długotrwałego stosowania soczewek kontaktowych. Ważną rolę odgrywa też uzupełnianie niedoboru łez przez stosowanie preparatów „sztucznych łez” w postaci kropli, żelów i maści.

Oprócz objawów suchego oka u pacjentów chorych na mukowiscydozę może wystąpić zmniejszenie przezierności soczewki, czyli zaćma. Wiąże się to z obniżeniem poziomu witaminy A, która łącznie z witaminą C i E stanowi czynnik ochronny soczewki przeciwko jej uszkodzeniu. Spośród bardzo rzadko opisywa-

nych zmian w narządzie wzroku w przebiegu mukowiscydozy należy wymienić występowanie zmian w nerwie wzrokowym, naczyniach siatkówki czy gorsze widzenie o zmierzchu. Najnowsze badania wykazały, że hypoksja, czyli niedobór tlenu w tkankach w przebiegu mukowiscydozy, wpływa na nerw wzrokowy i komórki siatkówki, powodując uszkodzenie włókien nerwu wzrokowego, a w konsekwencji ubytki w polu widzenia. Pacjenci z mukowiscydozą mogą być również bardziej narażeni na występowanie retinopatii i zakrzepu żył siatkówki.

Mukowiscydoza jest chorobą, w której podstawą leczenia jest postępowanie objawowe. To stwierdzenie odnosi się również do narządu wzroku, stąd też dużej uwagi i wnikliwości wymaga ocena dolegliwości ocznych związanych z tym schorzeniem przez lekarza okulistę oraz zastosowanie odpowiedniego leczenia.

Bibliografia

1. Flores A.M., Casey S.D., Felix C.M., Phuan P.W., Verkman A.S., Levin M.H. *Small-molecule CFTR activators increase tear secretion and prevent experimental dry eye disease*. FASEB J, 2016; 30 (5): 1789–1797.
2. Hiscox R.J., Purslow C., North R.V., Ketchell I., Evans K.S. *Branch retinal vein occlusion in an asymptomatic adult with cystic fibrosis*. Optom Vis Sci, 2014; 91 (4 Suppl 1): 52–54.
3. Kalayci D., Kiper N., Ozcelik U. *Clinical status, ocular surface changes and tear ferning in patients with cystic fibrosis*. Acta Ophthalmol Scand, 1996, 74, 563–565.
4. Morkeberg J.C., Edmund C., Prause J.U. *Ocular findings cystic fibrosis patients receiving vitamin A supplementation*. Graefes Arch Clin Exp Ophthalmol, 1995, 233, 709–713.
5. Mrugacz M., Minarowska A. *Objawy oczne w zwiłknieniu torbielowatym*. Klin Oczna, 2002, 104, 418–420.
6. Nebbioso M., Quattrucci S., Leggieri E., Spadea L., Vingolo E.M. *Cystic fibrosis and new trends by ophthalmological evaluation: a pilot study*. Biomed Res Int. 2014; 2014: 580373. Doi
7. Roberts R., Speight L., Lee J., George L., Ketchell R.I., Lau D., Duckers J. *Retinal screening of patients with cystic fibrosis-related diabetes in Wales – a real eye opener*. J Cyst Fibros, 2015; 14 (2): 282–284.

0 radościach i trudach dorastania z chorobą przewlekłą

Lucyna Maksymowicz

Politechnika Koszalińska

„Zagubieni w dorastaniu”¹

Wiek dorastania to czas bogatych przeżyć, a jednocześnie okres buntu. Potocznie określa się go jako czas „burzy”, który cechuje skrajna zmienność nastroju i często nieprzewidywalne zachowanie. Podejmowałam już ten problem na łamach „Mukowiscydozy” kilka lat temu. Wracam do niego ponownie z dwóch powodów. Po pierwsze, uznaję, że jest to ważny temat z terapeutyczno-wychowawczego punktu widzenia. Po drugie, jako matka dorosłych już dzieci, miałam okazję przekonać się osobiście, że problem mamy z tym, czego nie rozumiemy. Boimy się tego, czego nie znamy. Nie będziemy w stanie pomóc dorastającym dzieciom, jeśli nie poznamy zasad panujących w ich świecie. I nie chodzi tylko o przysłowiove: „Zapomniał wół jak cielęciem był”. Świat zmienia się na naszych oczach, zmieniają się zasady, a właściwie obserwuje się okres braku jakichkolwiek zasad i to wydaje się najtrudniejszym problemem, nie tylko dla nastolatków.

Niektórzy twierdzą, że „bycie normalnym w okresie dorastania jest samo przez się nienormalne”². Słuchając różnych opowieści nakręcamy się, czekamy na to, czym zaskoczą nas własne dzieci. One same też czekają na ten „ta-

jemniczy, niebezpieczny czas”. Czasami czują, że muszą zrobić coś szalonego, bo przecież wszyscy tego oczekują?! Dziwić może lęk dorosłych przed dojrzeniem własnych dzieci. Przecież sami przez to przechodziliśmy, czy już zapomnieliśmy, co było wtedy najważniejsze? Trafnie ujmuje to Irena Obuchowska w swojej książce *Drogi dorastania*, pisząc: „Każde dorastające dziecko w pewnym sensie ucieka od swoich rodziców, zmienia dotychczasowe bezpieczeństwo na niepewność, a stabilność i harmonię dziecięcego świata na trudy poszukiwań. Choć pragnie utrzymać więź z rodzicami, to równocześnie pragnie być sobą, podkreśla swoją odrębność i walczy o prawo do niej”³. Okres ten jest dla młodego człowieka trudny, ale nie musi wywracać jego życia i rodziny do góry nogami. Wystarczy odrobina zrozumienia, wrażliwości, cierpliwości i przede wszystkim więcej czasu poświęconego na rozmowę.

Rodzice czują się często bezradni, zastanawiają się, jak skłonić nastolatka do pilności w nauce (zaczął przywiązywać mniejszą do tego wagę), innego stylu ubierania się (eksperymentuje, wkładając dziwne bluzy i buty) czy „stania się posłusznym” woli dorosłych, a przecież właśnie chodzi o coś zupełnie odwrotnego. Musimy sprawić, aby nasze dorastające dzieci czy nasi podopieczni chcieli i byli gotowi, aby przejmować odpowiedzialność za własne życie, dokonując samodzielnych wyborów. Ale to nie jest temat na jedną rozmowę, to proces, który trwa kilka, a nawet kilkanaście lat i rozpoczyna się

już od maleńkości. Dziecko doświadcza różnych przeżyć, które będą w mniejszym lub większym stopniu decydować o kształtowaniu się jego tożsamości i dojrzałości.

Ważnym elementem w tym procesie jest rozwijanie samodzielności. Już dwuletnie dziecko odrzuca pomoc rodzica podczas jedzenia czy wchodzenia po schodach, krzycząc: „sama”, „sam chcę”. Po wykonaniu zadania odczuwa radość i satysfakcję, rozpoczyna się proces kształtowania kompetencji – poczucia, że potrafię coś zrobić. Niestety, samodzielność może być w dziecku również tłumiona. Mniej lub bardziej świadomie wyręczamy dziecko podczas ubierania się czy sprzątania, kierując się jego „dobrem” oczywiście. W praktyce rzadko się zdarza, aby nadopiekuńczy rodzice karmili lub wycierali nos nastolatkowi, ale zdarza się to jeszcze – niestety – w klasie pierwszej szkoły podstawowej. Nauka samodzielnego wykonywania czynności samoobsługowych to początek. Trudniejszym zadaniem może okazać się podejmowanie decyzji i ponoszenie konsekwencji z tym związanych. Takiej umiejętności też trzeba się nauczyć, warto więc stwarzać sytuacje, w których już małe dziecko będzie mogło bezpiecznie próbować swoich sił (np. w zakresie wyboru fryzury, kupowanej odzieży, przygotowywania posiłku, pokonywania różnych trudności odpowiednich dla danego wieku czy możliwości). Im dziecko staje się starsze, tym większe pojawiają się wyzwania i częściej – niebezpieczne sytuacje. Część rodziców wprowadza zakazy, ale to nie rozwiązuje problemu. W życiu na każdym kroku może czyhać

¹ Por. I. Obuchowska. *Zagubieni w dorastaniu* [w:] *Zdrowie i choroba*, red. J.M. Brzeziński i L. Cierpiałowska. Gdańsk: GWP, 2008.

² M. Herbert. *Rozwój społeczny ucznia*. Poznanie potrzeb i problemów dzieci w okresie dorastania. Przekład: Ewa Jusewicz-Kalter. Gdańsk: GWP, 2004.

³ I. Obuchowska. *Drogi dorastania*, Warszawa: WSiP, 1996, s. 201.

na nas niebezpieczeństwo. Warto o tym rozmawiać, własnym przykładem pokazywać, że z wieloma trudnościami jesteśmy w stanie sobie poradzić. Dziecko musi nabyć przekonania, że sobie poradzi nawet w trudnej sytuacji. Nie stanie się tak, jeśli nieustannie będziemy bać się, że zrobi sobie krzywdę. W ten sposób nieświadomie będziemy pokazywać, że nie wierzymy w jego możliwości, że boimy się otaczającego świata. Jak ono samo ma w siebie uwierzyć?

Wydaje się to szczególnie ważne w przypadku osób przewlekle chorych, które, podobnie jak zdrowe, mogą i powinny dążyć do osiągnięcia maksimum swoich możliwości fizycznych, psychicznych i społecznych. Jako rodzice czy opiekunowie mamy wpływ zwłaszcza na kształtowanie:

- **poczucia pewności** – żeby dziecko rozumiało sytuację, w jakiej się znajduje, umiało ją ocenić;
- **poczucia zaradności** – żeby dziecko było przekonane, że sobie poradzi, lub wiedziało, do kogo zwrócić się o pomoc, żeby rozwiązać problem;
- **poczucia sensu** – żeby dziecko było przekonane, że życie ma sens, pojawiające się wraz z chorobą wymagania będą wtedy warte podejmowania wysiłku.

Wychowanie to przede wszystkim wprowadzanie dziecka w świat określonych wartości, norm i zasad, to rozwijanie umiejętności podejmowania decyzji i ponoszenia odpowiedzialności za swoje czyny. Coraz częściej podkreśla się, że o sukcesie młodego człowieka w dorosłym życiu będzie decydowało nie tylko wykształcenie, ale właśnie zestaw różnorodnych umiejętności życiowych (kompetencji do działania), dzięki którym łatwiej będzie radzić sobie z codziennymi zadaniami. Umiejętności życiowe (*life skills*) odnoszą się do kompetencji osobistych, społecznych,

interpersonalnych, poznawczych, uniwersalnych.

Na szczególną uwagę zasługuje klasyfikacja opracowana przez UNICEF, która przedstawia następujące umiejętności życiowe, determinujące prawidłowy rozwój młodego człowieka:⁴

- **Interpersonalne** – empatia, aktywne słuchanie, przekazywanie i przyjmowanie informacji zwrotnych, porozumiewanie się werbalne i niewerbalne, asertywność, odmawianie, negocjowanie, rozwiązywanie konfliktów, współdziałanie;
- **Budowanie samoświadomości** – samoocena, identyfikacja swoich mocnych i słabych stron, pozytywne myślenie, budowanie pozytywnego obrazu własnej osoby i ciała;
- **Budowanie własnego systemu wartości** – rozumienie różnych norm społecznych, przekonań, kultur, tolerancja, tworzenie własnej hierarchii wartości, postaw i zachowań, przeciwdziałanie dyskryminacji i stereotypom;
- **Podejmowanie decyzji** – twórcze i krytyczne myślenie, rozwiązywanie problemów, identyfikacja ryzyka dla siebie i innych, poszukiwanie alternatyw, przewidywanie konsekwencji własnych działań i zachowań, stawianie sobie celów;
- **Radzenie sobie i kierowanie stresem** – samokontrola, radzenie sobie z presją, gospodarowanie czasem, radzenie sobie z lękiem i sytuacjami trudnymi, poszukiwanie pomocy.

Placówki oświatowe, niestety, nie do końca radzą sobie z kształtowaniem umiejętności życiowych powierzonych ich opiece uczniów. Stąd warto, aby rodzice także podejmowali działania

z tym związane. W przypadku osób przewlekle chorych dodatkowo warto rozwijać umiejętności **samoobserwacji, samokontroli i samoopieki**. Ważnym zadaniem rodziców na tym etapie rozwoju jest pomoc młodemu człowiekowi w akceptacji własnej choroby. Nie będzie to jednak możliwe, jeśli sami rodzice nie zaakceptują choroby własnego dziecka, tracąc czas na obwinianie się za zaistniałą, a niezależną przecież od nich sytuację, czy zadawanie sobie pytań typu: „Dlaczego właśnie nas to spotkało?”. A przecież spotyka to także wiele innych rodzin.

Podsumowując, chciałabym podkreślić, że człowiek nie stanie się samodzielnym i odpowiedzialnym z chwilą ukończenia pełnoletniości. Wymaga to długiego procesu uczenia się i doskonalenia różnorodnych umiejętności, które w okresie dorastania będą pomocne w wypełnianiu kolejnych ważnych zadań rozwojowych, jak np. kształtowania poczucia tożsamości, czyli poszukiwania odpowiedzi na najtrudniejsze pytania egzystencjalne: „Kim jestem, co postrafię, na co mnie stać?”.



„Owca w wilczej skórze”, czyli kilka uwag o nastolatkach

Pojęcia: młode pokolenie, młodość czy młodzież mają w literaturze wiele znaczeń, trudno jednoznacznie wskazać przedział wiekowy. Kiedy używa się słowa **adolescencja**, najczęściej „mowa jest o osobach w wieku 10–19 lat, **młodzież** oznacza grupę wiekową między

⁴ M. Sokołowska. *Umiejętności życiowe* [w:] Edukacja zdrowotna, red. B. Wojnarowska, Warszawa: PWN, 2007, s. 445. Zob. także: Wojnarowska B. (red.) *Uczniowie z chorobami przewlekłymi. Jak wspierać ich rozwój, zdrowie i edukację*, Warszawa: PWN, 2010.

10. a 24. rokiem życia, natomiast **młodość** jest to etap życia między 15. a 24. albo 10. a 24. rokiem życia⁵. W dorastaniu można wyróżnić dwa podokresy: w pierwszym dominują czynniki biologiczne (faza **pokwitania** do około 16. roku życia), w kolejnym kulturowe (**adolescencja** – młodość, po 16. roku życia).

Dojrzewanie biologiczne wyprzedza rozwój psychiki. Zarówno dziewczęta, jak i chłopcy stają się nadmiernie pobudliwi, nie zrównoważeni emocjonalnie. Cechuje ich również zmienność motywacji oraz wzrost krytycyzmu. Świetnie uchwycił taką opozycyjną postawę nastolatka wobec rodzica Mark Twain⁶: „Kiedy miałem czternaście lat, mój ojciec był taki głupi, że z trudem znośłem go obok siebie. W wieku lat dwudziestu jeden zdziwiłem się, jak wiele zdołał się nauczyć w ciągu minionych siedmiu lat”. U chłopców zdecydowanie zwiększa się siła, wręcz rozpiera poczucie energii, a z drugiej strony pobudliwość seksualna, potliwość ciała czy mutacja głosu wyzwala w młodym człowieku poczucie zdenerwowania i zagubienia. Dojrzewanie dziewcząt rozpoczyna się wcześniej i przebiega bardziej harmonijnie. Choć są bardziej wyciszone, problemów rozwojowych też im nie brakuje. Problemy z menstruacją i większe wymagania społeczne stawiane dziewczętom, wyzwala u nich niechętny stosunek do tego okresu. Młodzi ludzie często przeżywają konflikt pomiędzy potrzebą bycia samodzielnym (dorosłym) i jednocześnie chęcią zachowania przywilejów dziecka.

Okres młodzieńczy charakteryzuje także rozwój i doskonalenie proce-

sów psychicznych, w tym szczególnie poznawczych (spostrzeganie, uwaga, pamięć, myślenie, wyobraźnia). Nie wszyscy jednak w tym samym stopniu opanowują nowe umiejętności. To, jak interpretujemy różne fakty z życia, zależy od tego, czy jesteśmy w stanie dostrzec istniejące zagrożenie. Dodatkowym czynnikiem zakłócającym w podejmowaniu decyzji jest nie zrównoważenie emocjonalne. Silne uczucia towarzyszą nam, kiedy czegoś pragniemy czy o czymś marzymy. Czasami uskrzydlały młodego człowieka, ale potrafią też „zwieść na manowce”. Pokwitanie to dla nastolatków czas silnych napięć erotycznych, pierwszych miłości (zazwyczaj nieszczęśliwych). „Który nastolatek jest zadowolony z siebie, ze swojego wyglądu?” – pyta Joanna Sikora⁷ i odpowiada: „... prawie żaden. Zazwyczaj przesadnie przejmują się swoim wzrostem, tuszą, twarzą, głupotą, brakiem pieniędzy, tym, że nigdy nie znajdą chłopaka, dziewczyny. Jakże czasem daleko od młodzieńczych zainteresowań leży szkoła! Ale pamiętając o wszystkich nastoletnich rozwojowych, psychicznych mękach przeżywanych przez uczniów, nie dziwny się, że czasami »mają w nosie« kolejną klasówkę i gderającą mamę”. W tym szczególnym okresie eksperymentowania ze swoją tożsamością ważne jest nie tylko nadzorowanie młodych ludzi, ale także wspieranie ich emocjonalne, ponieważ radzić sobie muszą z wieloma zmianami w obrazie własnego ciała i aktywnością hormonalną, a także innymi wyzwaniami tego okresu.

„Być pięknym za wszelką cenę”! Akceptacja siebie i potrzeba bycia akceptowanym

Każdy człowiek musi zaakceptować siebie. Co to właściwie znaczy? Pozwolę sobie na duże uproszczenie problemu, zainteresowanych odsyłam do bogatej literatury. Na co, jako rodzice lub właśnie dorośli chorzy, możemy zwrócić uwagę? Przede wszystkim warto pamiętać, że nie trzeba być przewlekłe chorym, by czuć się nieszczęśliwym. Wyniki wydają się zatrważające, bo większość współczesnych ludzi cierpi z powodu braku akceptacji własnego ciała. Człowiek to skomplikowana istota, najczęściej marzy o tym, czego właśnie nie ma i rzadko docenia to, co ma. Nie pomagają nam współczesne czasy, w których dodatkowo media narzucają określone wzory tego, jak mamy wyglądać, co jeść, czym się zajmować. Część z nas nawet nie zdaje sobie sprawy z tego, jak staje się zakładnikiem obowiązującej mody, a często nawet ofiarą diet czy operacji plastycznych. Na okładkach gazet królują atrakcyjne fizycznie wizerunki kobiet i mężczyzn, często komputerowo jeszcze upiększane. Trudno się więc dziwić, że porównania z nimi wypadają niekorzystnie. Czy to nie z tego powodu mamy wzrost zaburzeń odżywiania (anoreksja, bulimia i inne)? Wiesław Łukaszewski zwraca uwagę, że wciąż rośnie liczba osób niezadowolonych z własnego wyglądu, jednocześnie obniża się wiek osób, u których obserwuje się to zjawisko⁸. U dziewcząt pojawia się około szóstego roku życia i gwałtownie nasila się w okresie dojrzewania, niekorzystnie wpływając na rozwój w postaci frustracji, stanów depresyjnych czy obsesyjnego dbania o wygląd. Współcześnie coraz częściej dotyczy to także chłopców.

⁸ W. Łukaszewski, *Bądźcie piękni i nie lękajcie się*, „Charaktery”, 2014, nr 7, s. 18–27.

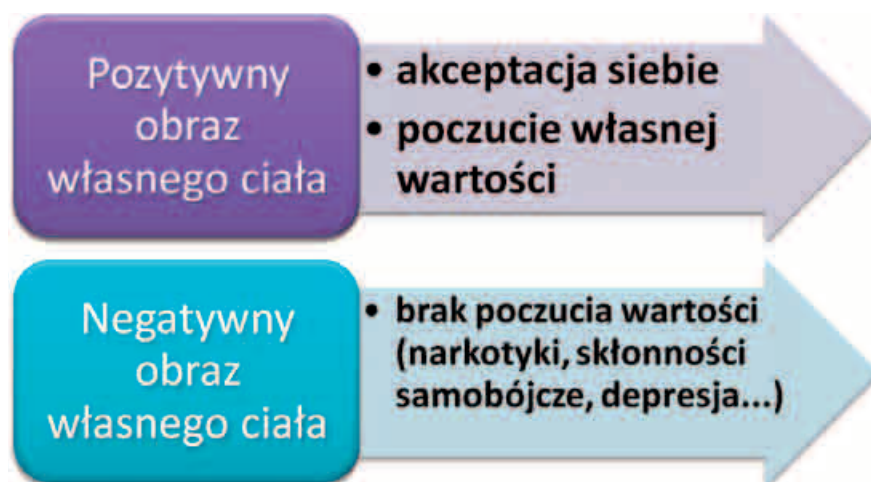
⁵ M. Czerepaniak-Walczak, *Stereotypy młodości: konieczność i możliwość odczarowania młodości* [w:] Wychowanie. Pojęcia. Procesy. Konteksty. Interdyscyplinarne ujęcie, red. M. Dudzikowa, M. Czerepaniak-Walczak, Gdańsk: GWP, 2007, t. 1, s. 179.

⁶ M. Twain, *Przygody Tomka Sawyera*, Kraków: Zielona Sowa, 1997.

⁷ J. Sikora, *Ogólna charakterystyka psychospołeczna młodzieży w wieku gimnazjalnym* [w:] Obyś cudze dzieci wychowywał... Jak sobie radzić z problemami wychowawczymi w gimnazjum (i nie tylko), red. M. Sakowska, J. Sikora, A. Żwirblińska, Kielce: OWN, 2003, s. 14.

Oczywiście człowiek od zawsze starał się dbać o własne ciało, służyły temu ćwiczenia fizyczne, zabiegi higieniczne (kąpiele) czy kosmetyczne (makijaż, fryzura), a także troska o prawidłowe odżywianie i odpowiednią długość snu. W czasach współczesnych jednak stajemy się świadkami narzucanej standaryzacji wizerunku i społecznej zgody na obowiązek dostosowywania się do tych norm. Jest to poważny problem, z którego trzeba zdawać sobie sprawę i czynić go przedmiotem rozmów z młodzieżą, ponieważ zadowolenie z własnego wyglądu jest ważnym składnikiem samooceny, oczywiście w tym przypadku pozytywnej samooceny i w dalszej konsekwencji przekłada się na jakość relacji z innymi (chcemy być akceptowani, dostrzegać swoje podobieństwo do innych). Młodzi ludzie (niestety, coraz częściej nawet bardzo dojrzały) często nie mają świadomości, że narzucane medialne normy wizerunku to manipulacja, efekt obróbkę w Photoshopie, które z rzeczywistością mają mało wspólnego.

Osoby przewlekłe chore, podobnie jak wszyscy inni, porównują siebie z rówieśnikami i, niestety, – ich zdaniem – wypadają gorzej, zwłaszcza w aspekcie fizycznym. Czasami wynika to z faktu, że narzucają sobie cele niemożliwe do osiągnięcia, podobnie jak ich zdrowi rówieśnicy, a czasami to choroba czyni spustoszenie w ich ciele. Problem polega na tym, aby porównując siebie z innymi, zwracać uwagę na pozytywne aspekty, a nie tylko na negatywne. Różnice między ludźmi, podobnie jak i zwierzętami, są czymś naturalnym. Determinuje to nie tylko choroba. Słoń czy ryba nigdy nie wejdą na drzewo, czy to znaczy, że są gorsze od ptaków czy szympanów? Czasami porównywanie nie ma w ogóle sensu, ale w życiu jest to naturalną codzien-



nością. Kiedy umiera ktoś z osób chorych, a ja także walczę z taką samą chorobą, to od razu pojawia się pytanie: „Ile miał (miała lat) i jakie mutacje”? Chociaż wiemy, że wiele czynników determinuje stan naszego zdrowia, „lubimy się zadreć”. Pomóc może pozytywne nastawienie, wiara, że nie damy się tak łatwo pokonać przeciwnościom losu. Jeśli akceptujemy siebie jako osobę chorą, to znaczy, że nie tylko przyjmujemy do wiadomości, iż być może będziemy się szybciej męczyć, nie będziemy w stanie wykonywać pewnych czynności, ale także nie ukrywamy tego przed innymi. Dzięki temu nie będziemy skupiać się nad tym, kiedy i gdzie złapie nas kaszel, bo jest naturalną częścią naszego życia, podobnie jak kichanie czy czkawka. W ten sposób objawy naszej choroby i „nasza inność” staną się także czymś naturalnym dla innych.

Co to właściwie znaczy, że nasze dziecko jest osobą przewlekłe chorą czy osobą sprawną inaczej? Niepełnosprawność w literaturze naukowej jest najczęściej rozumiana jako „ograniczenie, zaburzenie lub niemożność wykonywania czynności (realizowania sprawności) nabywanych w procesie rozwoju fizyczno-motorycznego, psychicznego i społecznego. Może ona mieć charakter przejściowy lub względnie trwałe, może być jedno-

rodna, obejmując tylko jedną sferę lub tylko niektóre jej procesy i funkcje, lub wieloraka, w postaci ograniczeń i zaburzeń sprzężonych, występujących w wielu sferach rozwoju”⁹. Ale co tak naprawdę wynika z tej definicji? Dlaczego część osób wstydzi się faktu, że ma przyznany stopień niepełnosprawności? Amadeusz Krauze słusznie podkreśla, że „brak normy nie musi oznaczać nienormalności, że dysfunkcyjność nie jest jednoznaczna z łamaniem standardów społecznych, że odchył od normy w pewnym obszarze (np. wygląd, intelekt, brak prawidłowo działającego zmysłu) nie musi oznaczać wykraczania poza normę w innych obszarach, aż wreszcie, że niespełnienie wymogów normy niepozbawia szans na w miarę »normalne« funkcjonowanie”¹⁰. W codziennej praktyce osoba z niepełnosprawnością ma szansę na normalne życie w miarę swoich możliwości. A te możliwości wydają się nie mieć granic, bo oto w maratonie biegnie osoba chora na mukowiscydę, a na trudno dostępne szczyty wchodzą niewidomi i ludzie z prote-

⁹ A. Maciarz. *Dziecko niepełnosprawne* [w:] Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku, red. T. Pilch, t.1, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”, 2003, s. 895.

¹⁰ A. Krauze. *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, 2010, s. 191.

zami kończyn, a wielu tego nie potrafi, choć są ponoć pełnosprawni.

Każda choroba wywołuje negatywne skutki w rozwijającym się organizmie, są one bardziej lub mniej widoczne. Jeśli młodemu człowiekowi trudno zaakceptować szczupłą sylwetkę, widoczny brak masy ciała, można próbować coś z tym zrobić. (Oczywiście nie mam w tym momencie na myśli sytuacji stanu niedożywienia, wtedy stosujemy zalecenia lekarza). Najbardziej efektywne wydają się ćwiczenia fizyczne. Znam młodych mężczyzn chorujących na mukowiscydozę, którzy fizycznie są bardziej sprawni niż osoby tzw. zdrowe. Choroba nie wyklucza uprawiania sportu, wprost przeciwnie, ma pozytywny wpływ na stan zdrowia i na naszą sylwetkę. To może być siłownia, ale także gra w piłkę, jazda na rowerze, bieganie, tenis czy

taniec. Każdy może odnaleźć coś dla siebie.

Oczywiście w okresie dorastania bardzo często występują dysproporcje w rozwoju fizycznym, można je korygować poprzez odpowiednio dobrany strój. Dziewczętom, mającym w tym wieku często kompleks np. małego biustu, pomóc mogą dostępne biustonosze „push-up”, które optycznie go powiększają i modelują. Takie drobne zdecydowanie polepszają samopoczucie, warto, aby rodzice o tym pamiętali. Znam takie osoby, które potrafią w swojej chorobie znaleźć coś pozytywnego: „To eliksir młodości, nie musisz szukać żadnej diety odchudzającej i bez względu na upływający czas zawsze wyglądasz na osiemnastkę”. Nie każdy potrafi z takim dystansem podchodzić do siebie, a tym bardziej do własnej choroby, ale, jak widać, jest to jednak możliwe i ma pozytywny wpływ na funkcjonowanie takich osób.

Wśród chorych na mukowiscydozę, podobnie jak wśród innych młodych osób, możemy znaleźć prawdziwe piękności. Niestety, nawet w miarę obiektywna atrakcyjność fizyczna niekoniecznie przekłada się na ich zadowolenie z własnego ciała i sprawia, że osoby takie mają kompleksy z tym związane. Niektórzy twierdzą, że można, a nawet warto nad tym popracować, aby mieć zadowolenie z własnego wyglądu, niekoniecznie jednak poprzez porównywanie się z medialnymi wzorcami. Mogą w tym pomóc bliskie osoby (rodzice, rodzeństwo, znajomi) poprzez rozmowę, podsuniecie dobrej lektury. Oczywiście nie ma gotowych recept. Mile widziana może być sugestia zmiany fryzury, wzięcie ciepłej kąpieli z zacczarowanym olejkiem, zmiana stylu ubierania, wizyta u kosmetyczki czy spotkanie w gronie przyjaciół, którzy nie będą szczędzić komplemen-

tów. Warto dyskretnie podsuwać różne pomysły. Wiele rzeczy może sprawić, że człowiek poczuje się lepiej, dla każdego może to być jednak coś innego. Jest o co zabiegać, bo **będąc zadowoleni z siebie, sprawiamy, że stajemy się bardziej atrakcyjni dla innych, a to z kolei sprawia, że jesteśmy jeszcze bardziej zadowoleni z siebie, a wtedy chce się żyć i ma się więcej siły na walkę z trudnościami.**

Od nas wszystkich zależy, w jakim stopniu młody człowiek będzie radził sobie w codziennym życiu, zwłaszcza kiedy towarzyszy mu choroba. Kolejny raz chciałabym przywołać słowa księdza Józefa Tischnera, który trafnie zauważył, że człowiek jest „dla samego siebie pewnym zadaniem (...) jakimś darem, ale można także powiedzieć, że jest dla samego siebie jakimś nie-szczęściem (...) Kiedy jesteśmy dla siebie, jesteśmy jednocześnie w jakiejś mierze przeciwko sobie”¹¹. Sukcesem jest zachowanie względnej harmonii, nie zawsze bywa ona jednak możliwa. Nie wolno dopuścić, by przeważały zachowania „przeciwko sobie”. Przed nami – rodzicami, terapeutami – pojawia się problem, jak nauczyć młodego człowieka przyjaźni, nie tylko z innymi, ale przede wszystkim z samym sobą, aby nie utracił sensu życia, mimo choroby, a może się tak zdarzyć, zwłaszcza w sytuacjach zaostrzenia. Konieczność hospitalizacji, a dodatkowo brak ośrodków leczenia dla dorosłych chorych (ich znaczne oddalenie od miejsc zamieszkania) sprawiają, że nasi podopieczni mają poczucie przygnębienia, niesprawiedliwości czy nawet braku wpływu na zdarzenia.

¹¹ J. Tischner. *Zdrowie młodzieży w aspekcie psychicznym* [w:] *Zdrowie dzieci i młodzieży w aspekcie fizycznym, psychicznym, społecznym i duchowym*, red., A. Jopkiewicz, J. Schejbal, Kielce, 1998, s. 127.



Wykład Lucyny Maksymowicz podczas Ogólnopolskiego Szkolenia w Falentach, 17–19.06.2016 roku (fot. z archiwum autorki)

Chciałabym na koniec podkreślić, że dla każdego młodego człowieka wchodzenie w dorosłość jest wielkim wyzwaniem. Warto zastanowić się nad tym, czego rzeczywiście pragniemy, a jednocześnie, co jesteśmy w stanie osiągnąć, bez ryzyka pogorszenia stanu zdrowia. Dorastający chorzy muszą także chcieć o siebie zawalczyć, ale nie poradzą sobie bez wsparcia środowiska, w którym przyszło im żyć.

Bibliografia

1. Czerepaniak-Walczak M. *Stereotypy młodzieży: konieczność i możliwość odczarowania*
2. Herbert M. *Rozwój społeczny ucznia. Poznanie potrzeb i problemów dzieci w okresie dorastania*. Gdańsk: GWP, 2004.
3. Krauze A. *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, 2010.
4. Maciarz A. *Dziecko niepełnosprawne* [w:] *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, red. T. Pilch, t.1, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”, 2003.
5. Łukaszewski W., *Bądźcie piękni i nie lękajcie się*, „Charaktery”, 2014, nr 7, s.18–27.
6. Obuchowska I. *Drogi dorastania*. Warszawa: WSiP, 1996.
7. Obuchowska I. *Zagubieni w dorastaniu* [w:] *Zdrowie i choroba*, pod red. J.M. Brzezińskiego i L. Cierpiałowskiej, Gdańsk: GWP, 2008.
8. Sokołowska M. *Umiejętności życiowe* [w:] *Edukacja zdrowotna. Podręcznik akademicki*, pod red. B. Wojnarowskiej, Warszawa: PWN, 2007.
9. Tischner J. *Zdrowie młodzieży w aspekcie psychicznym* [w:] *Zdrowie dzieci i młodzieży w aspekcie fizycznym, psychicznym, społecznym i duchowym*, red., A. Jopkiewicz, J. Schejbal, Kielce, 1998.
10. Woynarowska B. (red.) *Uczniowie z chorobami przewlekłymi. Jak wspierać ich rozwój, zdrowie i edukację*, Warszawa: Wydawnictwo PWN, 2010.

Zdrowie psychiczne – kto może pomóc?

Renata Turczyniak

psycholog, Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą

Poniższy tekst jest dopełnieniem artykułu Bartosza Orlicza z 45 numeru „Mukowiscydozy”, pt. Czy moje dziecko potrzebuje psychologa? Artykuł zawiera opisy zawodów psychologa, psychoterapeuty i psychiatry. Można się z niego dowiedzieć, co łączy, a co wyróżnia tych specjalistów. Zawiera również porady, do kogo się zgłosić, gdy szuka się pomocy lub wsparcia.

Psycholog

„... naczelną wartością dla psychologa jest dobro drugiego człowieka. Celem jego działalności profesjonalnej jest niesienie pomocy innej osobie w rozwiązywaniu trudności życiowych i osiągnięciu lepszej jakości życia na drodze rozwoju indywidualnych możliwości oraz ulepszaniu kontaktów międzyludzkich”.

Kodeks etyczno-zawodowy psychologa

Dyplomowany psycholog jest więc uprawniony do przeprowadzania testów psychologicznych, diagnozowania i opiniowania, udzielania pomocy psychologicznej, prowadzenia doradztwa, poradnictwa oraz psychoedukacji. Ponieważ nie posiada kompetencji terapeutycznych (psychoterapia), chyba że ukończył szkołę terapeutyczną, po kilku spotkaniach może skierować pacjenta do psychoterapeuty lub psychiatry.

Do psychologa udajemy się, gdy w swoim życiu pragniemy dokonać jakiejś zmiany, ale nie wiemy, na czym miałyby do końca polegać, gdy coś nas martwi, mamy problem, ale nie potrafimy go dokładnie nazwać. Gdy odczuwany problem przerasta nas i nie jesteśmy w stanie sobie z nim poradzić sami, wsparcie i rady bliskich nie wystarczają, a dotychczasowe sposoby radzenia sobie zawiodły.

Niepokojące zmiany przedłużające się to np. trudności związane ze stresem, negatywnymi emocjami, długotrwały obniżony nastrój, odczuwany lęk, zaburzenia snu, rozstanie, utrata

pracy, kłopoty z dzieckiem, partnerem, rodzicem, gniew, depresja, utrata sensu życia.

Psycholog pracuje w Poradniach Zdrowia Psychicznego lub Ośrodkach Zdrowia Psychicznego. Skierowanie do tego specjalisty nie jest konieczne. Ośrodki i poradnie przeprowadzają terapie, udzielają porad, wykonują diagnostykę, finansowane również przez NFZ.

Psychoterapeuta

To osoba posiadająca odpowiednie umiejętności, wykształcenie i uprawnienia do prowadzenia psychoterapii (trwające na ogół 4–6 lat studia zakończone egzaminem i wydaniem certyfikatu).

Psychoterapeuta w szkole psychoterapeutycznej uczestniczy we własnej terapii, co umożliwia mu porządzenie sobie z własnymi problemami tak, aby nie rzutowały one na problemy pacjentów. Psychoterapeuta podlega superwizji, czyli konsultuje swoją pracę z bardziej doświadczonym psy-

choterapeutą posiadającym certyfikat superwizora.

Pośród szkół terapeutycznych wyróżnia się nurt o podejściu psychodynamicznym, poznawczo-behawioralnym, humanistyczno-egzystencjonalnym, systemowym, Gestalt oraz integracyjne.

Psychoterapia to sposób na powrót do równowagi psychicznej, lepsze poznanie siebie, a także rozwój osobisty. Uczestniczenie w psychoterapii pomoże nam w dokonywaniu konkretnych zmian w przeżywaniu, myśleniu i zachowaniu, w przepracowywaniu problemów teraźniejszych lub przeszłych. Poprzez rozmowę i analizę poprawimy jakość kompetencji emocjonalnych, relacji, samooceny i motywacji.

Podczas spotkań z psychoterapeutą ważna jest jego empatia, wiedza i doświadczenie, ponieważ to one gwarantują powodzenie w terapii.

Do psychoterapeuty może nas skierować psycholog po stwierdzeniu, że trudności, z którymi się borykamy, wymagają głębszej, specjalistycznej analizy. Również psychiatra podejmuje decyzję o równoległym leczeniu psychoterapeutycznym, czyli o połączeniu farmakologii i psychoterapii.

Podczas spotkań z psychoterapeutą przedstawiamy zagadnienia i aspekty naszego życia, próbując określić problemy, z którymi się mierzymy. Rozmawiamy o tematach prywatnych, zawodowych, relacjach z bliskimi, o trudnościach i chorobach. Rozpoznajemy oczekiwania i motywację pacjenta. Głównym ustaleniem będzie zawarcie tzw. kontraktu, czyli umowy określającej zasady terapii; jej cel, miejsce i planowany czas trwania, częstotliwość i długość

pracy, warunki odwoływania sesji i sposoby komunikowania się pomiędzy spotkaniami oraz wysokość i formy płatności. Przyjmuje się, że sesja odbywa się raz w tygodniu i trwa 50 min. Spotkania z psychoterapeutą mogą być finansowane przez NFZ.

Psychiatra

Jest lekarzem medycyny ze specjalizacją psychiatrii. Posiada uprawnienia do wprowadzenia leczenia farmakologicznego, wypisywania recept, wystawiania zwolnień i skierowania do szpitala. Nie prowadzi psychoterapii, chyba że dodatkowo ukończył szkołę psychoterapii.

Wizytę u psychiatry warto zaplanować, jeśli: odczuwamy permanentny stres, lęk, drażliwość, obniżenie nastroju, smutek, zmęczenie, bezsenność, brak apetytu, zaburzenie rytmu życia, natrętne myśli, wyczerpanie emocjonalne. Skierowanie do psychiatry wystawia lekarz rodzinny lub lekarz pierwszego kontaktu. Okres oczekiwania na wizytę zależy od placówki.

Praca każdego z wymienionych wyżej specjalistów wymaga nie tylko znajomości określonej dziedziny, lecz także umiejętności poznawania drugiego człowieka i jego problemów oraz nawiązywania z nim dobrego kontaktu.

Szczególnego znaczenia nabiera umiejętność nawiązywania dobrych relacji z pacjentem – dzieckiem. W pomocy małemu pacjentowi niezbędnymi partnerami są rodzice.

W chorobach o charakterze chronicznym samopoczucie dziecka bywa zmienne. Pociąga to za sobą depresję (niezaspokojenie) wielu potrzeb psychicznych i społecznych: bezpie-

czeństwa, niezależności, uznania i aktywności. Dzieci niepokoją się reakcją otoczenia na objawy chorobowe, np. mogą ze wstydem przeżywać sytuację napadu kaszlu czy duszności w obecności rówieśników lub krępować się koniecznością zastosowania inhalacji. Dzieci nieco starsze, z powodu doświadczeń związanych z chorobą, obawiają się kolejnej utraty stabilności życiowej, co znajduje odzwierciedlenie w przyjęciu lękliwej, pesymistycznej postawy emocjonalnej.

Trudności w radzeniu sobie z chorobą niosą ze sobą zmiany w postaci negatywnego odbioru własnej osoby, niskiej samooceny, niechęci do własnego wyglądu i sprawności fizycznej. To spowoduje niepewność siebie i niezdecydowanie.

Istotne jest, aby podczas kontaktu ze specjalistą dzieci traktować poważnie i z cierpliwością. Spokojnie wysłuchać ich pytań i udzielić informacji dostosowanych do wieku rozwojowego dziecka oraz jego ciekawości na temat choroby. Pocieszanie i uspakajanie złagodzi obawy i przykre uczucia. Postawa empatyczna i okazywanie ciepła tak dzieciom, jak i ich rodzicom daje poczucie, że są słuchani i rozumiani, co z kolei pozytywnie wpływa na poprawę jakości ich życia w chorobie.

W tekście wykorzystano doświadczenia własne z pracy z pacjentem chorym na mukowiscydozę na oddziale w Rabce-Zdroju oraz informacje z podręcznika dla studentów medycyny i lekarzy pod redakcją Barbary Bętkowskiej-Korpały i Józefa Krzysztofa Gierowskiego.

Wywiad z profesorem Tomaszem Grodzkim

Redakcja: Panie Profesorze, bardzo dziękujemy za Pana uczestnictwo w „Biegu po Oddech”. Na pewno jest Pan bardzo zajętą osobą – łączy Pan obowiązki chirurga i Senatora RP. Bardzo proszę powiedzieć, co sprawiło, że zdecydował się Pan pokonać ogromną odległość, jaka dzieli Szczecin z Zakopanem i wystartować w tym biegu?

Tomasz Grodzki: Gdy tylko dowiedziałem się o „Biegu po Oddech”, postanowiłem wybrać się do Zakopanego przez wzgląd na szacunek dla naszych podopiecznych zmagających się na co dzień z mukowiscydozą. Przygotowując się do biegu, nabawiłem się bolesnej kontuzji mięśni podudzia, przez co nie osiągnąłem czasu, jaki sobie zaplanowałem, ale w żadnym razie nie odebrało mi to radości z uczestnictwa w biegu. Trzeba też uczciwie przyznać, że dodatkowym bodźcem była możliwość spotkania z naszą mistrzynią olimpijską Panią Justyną Kowalczyk, której jestem wiernym fanem od lat.

R.: Klinika Chirurgii Klatki Piersiowej i Transplantacji PUM w Szczecinie, której jest Pan kierownikiem, od kilku lat prowadzi program transplantacji płuc. Czy mógłby Pan opisać, jak rozwija się ten program i jakie są dotychczasowe doświadczenia pańskiego zespołu w leczeniu chorych na mukowiscydozę?

T.G.: Przeszczepianie płuc w Klinice w Szczecinie Zdunowie jest realizacją marzeń, tłących się w nas od dawna. Przygotowania do rozpoczęcia programu transplantacji trwały dobre kilka lat, w trakcie których kilkunastu członków naszego zespołu zostało przeszkolonych w najlepszych ośrodkach na świecie. Przeszczepy płuc są najtrudniejsze

ze wszystkich transplantacji między innymi dlatego, że płuco jako jedyny narząd po transplantacji jest wystawione na działanie środowiska zewnętrznego poprzez drzewo oskrzelowe, co naraża pacjentów na różne infekcje, a poza tym przepuszcza przez siebie całą krew ustroju, co wyzwała silne reakcje immunologiczne. Z kolei z różnych rodzajów transplantacji płuc przeszczepy u chorych cierpiących na mukowiscydozę wszystkim z powodu licznych infekcji płucnych przebytych przez chorych, które powodują zrosty, blizny i zmiany w anatomii klatki piersiowej. Natomiast siła młodości naszych pacjentów z mukowiscydozą powoduje, że jeśli tylko przetrzymają bezpośredni okres okołoperacyjny, to rozkwitają i zaczynają żyć pełnią młodego życia, a ich inne chore narządy dzięki lepszemu utlenowaniu również funkcjonują lepiej. To ogromna radość dla całego zespołu leczącego. Co do programu w Szczecinie, to rozwija się coraz lepiej, również w odniesieniu do chorych z mukowiscydozą. W zeszłym roku przeprowadziliśmy 10 transplantacji, w tym planujemy przekroczyć tę liczbę.

Docelowo chcemy dojść do minimum 20 przeszczepień rocznie.

R.: Rok temu pański zespół przeprowadził niezwykle skomplikowaną i trudną technicznie transplantację płuc u chorego na mukowiscydozę. To był sukces na miarę międzynarodową. Gratulujemy Panu i całemu zespołowi Kliniki. Jak przebiegła ta transplantacja i jak obecnie czuje się pacjent?

T.G.: Rzeczywiście, zabieg był trudny technicznie z powodu wcześniejszych operacji płuca, które chory przebył w dzieciństwie, a które spowodowały masywne zrosty opłucnowe, niedorozwój lewego płuca oraz mały wymiar lewych naczyń płucnych biorcy, wymagających specjalnych technik zespolenia z prawidłowymi naczyniami dawcy. Spodziewając się znacznych trudności, przeprowadziłem z chorym uczciwą rozmowę na temat dużego ryzyka operacji i wspólnie zdecydowaliśmy o podjęciu tego wyzwania. W trakcie zabiegu bardzo pomógł nam kardiochirurg prof. Brykczyński, posiadający ogromne doświadczenie w radzeniu sobie z trudnymi zespoleniami naczyniowymi. Reszta poszła już w miarę normalnie. Tajemni-



ca lekarska nie pozwala mi ujawnić zbyt wielu danych na temat całokształtu leczenia chorego, zatem poprzestaśmy na tej relacji.

R.: Cieszy nas, że dzięki rozwojowi programów transplantacji płuc w Szczecinie i w Zabrzu, coraz więcej chorych na mukowiscydozę ma szansę na leczenie w Polsce. Jakie wyzwania związane z transplantologią czekają nasz system opieki zdrowotnej w najbliższych latach?

T.G.: Transplantologia płuc w Polsce jest na początkowym etapie i czeka nas jeszcze wiele pracy, aby w pełni zaspokoić potrzeby wszystkich pacjentów. Docelowo obok Zabrze i Szczecina należy aktywować ośrodki w Poznaniu i Warszawie, aby wypełnić swego rodzaju lukę w centralnej Polsce. Trzeba także ciągle prowadzić akcję edukacyjną wśród lekarzy prowadzących chorych na mukowiscydozę, aby częściej przedstawiali chorych do transplantacji w tzw. „złotej godzinie”, gdy nie działają już bardziej konwencjonalne metody leczenia, a z drugiej strony chory jest jeszcze w na tyle dobrej kondycji, że jest w stanie przetrzymać rozległą operację, jaką jest przeszczepienie obu płuc. Kwalifikowanie chorych do operacji, gdy są w dramatycznie złej kondycji i o krok od śmierci, nie ma już sensu, a tak się, niestety, często zdarza w obecnej dobie. Zmieniamy to konsekwentnie. Problemem pozostaje także przeszczepianie płuc u małych dzieci, wymagających zupełnie innych warunków operacji oraz opieki okołoperacyjnej.

Tomasz Grodzki urodził się 13 maja 1958 r. w Szczecinie. W 1977 r. ukończył z pierwszą nagrodą II LO w Szczecinie w klasie o profilu matematyczno-fizycznym. Studia na Pomorskiej Akademii Medycznej zakończył z wyróżnieniem.

Zawodowo praktykuje w Specjalistycznym Szpitalu im. prof. Alfreda Sokołowskiego w Szczecinie, w 1995 został



Fot. 1–3 z archiwum PTWM

ordynatorem oddziału torakochirurgii, a w latach 1998–2016 był dyrektorem tej placówki. W latach 2003–2004 piastował zaszczytną funkcję Prezydenta Europejskiego Towarzystwa Torakochirurgów (European Society of Thoracic Surgeons) jako jeden z nielicznych Polaków, którzy przewodzili europejskim towarzystwom naukowym. Od 2003 r. z dumą nosi tytuł Honorowego Ambadora Szczecina, a od 2014 r. Ambadora Pogoni Szczecin.

W latach 2006–2015 Tomasz Grodzki był radnym rady miasta Szczecina, gdzie najpierw przewodniczył Komisji Zdrowia oraz Komisji Inicjatyw Społecznych, a także był przewodniczącym Klubu Radnych Platformy Obywatelskiej.



W 2011 r. odebrał z rąk Prezydenta Rzeczypospolitej Polskiej Bronisława Komorowskiego nominację profesorską. W tym samym roku zespół kliniczny pod jego przewodnictwem dokonał pierwszego udanego przeszczepu płuc w Szczecinie. W 2013 r. prof. Tomasz Grodzki został wybrany Menedżerem Rynku Zdrowia w kategorii placówki publiczne za utworzenie od podstaw ośrodka przeszczepiania płuc w Szczecinie, jako drugiego takiego ośrodka w kraju, a także za przeprowadzenie z powodzeniem pierwszej w Szczecinie operacji transplantacji dwóch płuc u pacjenta chorego na mukowiscydozę.

W 2014 r. został mianowany na stanowisko Konsultanta Krajowego w dziedzinie Chirurgii Klatki Piersiowej, z zadaniem dbania o harmonijny rozwój tej specjalności w skali kraju.

W wyborach w 2015 wystartował do Senatu z ramienia Platformy Obywatelskiej w okręgu nr 97 i uzyskał mandat senatora IX kadencji, otrzymując 69 887 głosów.

Prywatnie od ponad 30 lat jest mężem Joanny – okulistki. Mają dwie wspaniałe córki: Katarzynę, która jest prawniczką, i Annę, studentkę Pomorskiego Uniwersytetu Medycznego. Jest zapalonym narciarzem i tenisistą, miłośnikiem trekkingu wysokogórskiego i nurkowania. Biegła włada językiem angielskim oraz kilkoma innymi w stopniu podstawowym.

Wschodząca gwiazda – Ania Dąbrowska

Anna Mazur-Gałka: Witam Cię Aniu. Powiedz mi, gdy Tato powiedział Ci o propozycji wystąpienia w Zakopanem 4.09.16 po biegu i zaśpiewaniu, jaka była twoja reakcja?

Ania Dąbrowska: Bardzo się ucieszyłam (śmiech). W Zakopanem jeszcze nie śpiewałam...

A.M.-G. Gdy zobaczyłam Cię pierwszy raz na koncercie Ani Wyżskoni i gdy z nią zaśpiewałaś, byłam pod ogromnym wrażeniem; zobaczyłam dziewczynę pełną energii, wesołą, sympatyczną, pełną ciepła – ale to nic w porównaniu z tym, co działo się w Zakopanem, gdzie porwałaś publiczność w rytm piosenek, było widać, że śpiewasz całą sobą, ciałem i duszą, i bardzo przeżywasz to, co śpiewasz.

A.D. Bo tak jest – chcę widzom przekazać emocje.

A.M.-G. To może tak od początku. Aniu, ile masz lat. gdzie mieszkasz i co robisz?

A.D. Mam 11 lat, mieszkam w Wesołej z rodzicami, siostrą i bratem. Chodzę



do 3 szkół – to jest Szkoła Podstawowa w Wesołej, Szkoła Muzyczna w Dynowie (gra na fortepianie), Centrum Sztuki Wokalnej w Rzeszowie pod kierownictwem Pani Anny Czenczek.

A.M.-G. Od kiedy śpiewasz?

A.D. Śpiewam od zerówki.

A.M.-G. Czy marzyłaś o śpiewaniu od dzieciństwa?

A.D. Tak, lubiłam śpiewać już jako mała dziewczynka.

A.M.-G. Jakie piosenki lubisz?

A.D. Lubię wszystkie piosenki: wesołe, smutne, ballady.

A.M.-G. Czy chętnie bierzesz udział w występach, recitalach itd.?

A.D. Tak, oczywiście. Kocham śpiewać, uwielbiam publiczność. Scena to moje ulubione miejsce.

A.M.-G. Kim chciałabyś zostać, gdy dorośniesz?

A.D. Piosenkarką jako zawód wyuczyłam, no, ale przede wszystkim hmm... mamą.

A.M.-G. Co robisz oprócz śpiewania i szkoły – nie zostaje Ci zbyt wiele czasu?

A.D. No tak, chciałabym mieć go więcej, by spotykać się z koleżankami, ale nie narzekam.

A.M.-G. Jak wygląda Twój dzień?

A.D. Dzień zaczynam od inhalacji oczywiście, drenaż, śniadanie, wyjazd do szkoły, obiad i znowu szkoła muzyczna, fortepian, a w soboty lekcje angielskiego i lekcje wokalu, wieczorem inhalacje i znów drenaż jak co dzień, krótka rozmowa z rodzicami, co w szkole, zadania i tak codziennie życie się toczy.

A.M.-G. Pamiętasz swój pierwszy występ i co wtedy czułaś?

A.D. W pierwszej klasie wzięłam udział w konkursie „Mikołajkowe Debiuty” i doszłam do finału w Brzozowie. Pamiętam, że przed występem miałam ogromną treść, ale potem byłam bardzo zadowolona i szczęśliwa, w końcu zajęłam 2 miejsce.

A.M.-G. Śpiewanie to ciężka praca, wyjazdy na koncerty, nauka



Fot. 1–4 Jarosław Dąbrowski

tekstu, długie podróże (również zagraniczne), brak czasu dla siebie – nie chciałabyś zostać taka zwykłą Anią?

A.D. Nie. Ja bardzo lubię swoją pasję i chcę ją rozwijać, by śpiewać jak najlepiej.

A.M.-G. Co byś zrobiła, gdybyś miała cały miesiąc dla siebie, dla rodziny (bez szkoły)?

A.D. Paryż, Francja, Lazurowe Wybrzeże. Kocham morze i zabrałabym tam wszystkich.

A.M.-G. Jaka cecha podoba Ci się najbardziej u ludzi?

A.D. Że są szczęśliwi, uśmiechnięci.

A.M.-G. Jak opisałaś się w pięciu słowach?

A.D. Uparta, hmm... dążąca do celu, uśmiechnięta, pomocna dla innych, waleczna.

A.M.-G. Czy jest coś, co byś zmieniła w swoim życiu?



A.D. Nie. Chyba nic. Oby było cały czas dobrze – jak teraz.

A.M.-G. Czego mogłabym Ci życzyć?

A.D. Zdrowia, zdrowia przede wszystkim. To najbardziej jest mi teraz potrzebne.

A.M.-G. Życzę Ci więc dużo zdrowia, silnego głosu, samych sukcesów i bądź nadal uparta, to osiągniesz w życiu wszystko, czego zapragniesz. Oczywiście dużych scen i gromkich braw.

**Z Anią Marią Dąbrowską rozmawiała
Anna Mazur-Gałka**

To był bardzo pracowity czas, ale warto było. Po 2 preselekcjach Ania Dąbrowska z Wesolej na Podkarpaciu wystąpiła w „złotej dziewiątce” finalistów podczas Krajowych Eliminacji Eurowizji Junior, które odbyły się 15 października br. z autorską piosenką pt. „Fryzurka”. Produkcja Centrum Sztuki Wokalnej w Rzeszowie została doceniona i bardzo wysoko oceniona przez jurorów i widzów. Tę piosenkę śpiewali wszyscy: gwiazdy, uczestnicy, publiczność i ekipa TVP! Od soboty w wielu domach śpiewana jest Fryzurka. Nawet sąsiedzi nie mówią: „Dzień dobry”, tylko witają się refrenem piosenki. Niech ta radość pozostanie w nas wszystkich jak najdłużej! „Fryzurka ach pomocy, włosy zwariowały w nocy...”. Dziękujemy za każdy SMS!



Giganci Filantropii – Państwo Sztuczkowscy

Drodzy, Kochani, Wspaniali!

Jestem niewyobrażalnie szczęśliwa, że to również mnie przypadł w udziale zaszczyt i honor podziękowania za to, co dla nas robicie. Że to ja, wraz z Panią prezes, wręczałam w Falentach bukiet kwiatów, malutki symbol piękna...

Byłam też, podobnie jak byliśmy tam wszyscy, bardzo podekscytowana, że widzę Państwa wśród nas.

Dotąd bowiem byli Państwo dla nas jakby nie z tego świata, zjawiskowi, dyskretni, niewidzialni... jakieś dobre duchy, nierealne...

A przecież wszyscy wiedzieliśmy, czuliśmy, że Państwo istniejecie, że gdzieś zza naszych pleców czuwacie i zastanawiacie się, jak nam pomóc. I pomagacie.



Fot. 1–2 Gabriel Paduszyński



Doświadczamy Waszej troski, serca i hojności – w chwilach dla nas najważniejszych – gdy ratujecie nasze życie i gdy swoim wsparciem ofiarujecie nam kolejne narodziny, szczęśliwsze niż te nasze własne...

Stałam tam, w Falentach, z bukietem od całej naszej społeczności: od chorych, szczęśliwych i wdzięcznych za to, że to dla nas otwarliście swoje serca i... portfel. W szczególności zaś od nas – przeszczepionych i także od tych, którym daliście nadzieję, że przeszczep to droga ku życiu. Miałam w sercu i tych, dziś już poza horyzontem świata, którym daliście Państwo szansę oddychania pełną piersią, choćby tylko przez jakiś czas, po przeszczepie...

Jakże Wam za to wszystko dziękować? Jak wyrazić to, co czujemy? Słowa

są tu przecież bezradne, tak jak nasze lzy szczęścia i radości.

Ja powiem z całą mocą od siebie:

Żyję dzięki Wam! I żyję już aż dziesięć lat! Dziesięć pięknych lat! Bez Was na pewno to by się nie udało.

Proszę także przyjąć zapewnienie od nas, którym daliście nowe płuca, że bardzo, bardzo się staramy, aby Państwa „inwestycja w nas” nie poszła na marne. Chcemy, żebyście nie żalowali swojego hojnego gestu i wielkiego daru. Dziękujemy Wam za życie, które teraz dopiero jest dla nas piękne!

Oby było najpiękniejsze także dla Państwa, przynosiło tylko zdrowie, radości i sukcesy. I oczywiście, życzymy także szczęścia w interesach: dużych pieniędzy i udanych posunięć biznesowych.

Nadal dziwimy się cudowi, że wybraliście akurat nas, chorych na muko-



Fot. 3 Zofia Kraszevska

wiscydozę, choć przecież nikt nie dawał nam szans na życie. I za tę wiarę, że warto nam te nasze krótkie życia przedłu-

żyć, bardzo, bardzo Was wszyscy kochamy!!

Sandra

(z nowymi płucami od 12.10.2006 r.)

Superbohaterowie są wśród nas

Jest poniedziałek, a w Zakopanem hektolitry deszczu leją się na głowę. Mimo to gęba taty aż promienieje od uśmiechu. Nieco ponad dobę temu nasze dzieci były już na mecie I. „Biegu po Oddech”, organizowanego przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą, który w piękne niedzielne przedpołudnie odbył się w Zakopanem.

Podobno jest statystycznie potwierdzone, że około 15% osób, które opłaciły uczestnictwo w imprezie biegowej, ostatecznie nie bierze w niej udziału. W przypadku „Biegu po Oddech” ten odsetek był dużo niższy. To pokazuje, jak silna była motywacja wielu uczestników, którzy z całej Polski przyjechali do Zakopanego. Jeszcze dzień przed imprezą tata był skłonny



Fot. 1–3 Pietruszka – fotografia kulinarna



podejrzewać, że wiele osób opłaciło uczestnictwo na zasadzie wykupienia cegiełki na rzecz pomocy chorym, ale ostatecznie nie weźmie w niej udziału. Jak bardzo się mylił...

„Taki był właśnie Bieg po Oddech” – napisała na swoim profilu Justyna Kowalczyk pod zdjęciem, na którym jedna z uczestniczek zmierza na linię startu. Nie byłoby w tym zdjęciu nic porusza-

jącego, gdyby nie fakt, że dziewczyna ciągnie za sobą koncentrator z tlenem. Na innych fotografiach widać z kolei młodych ludzi biegnących w maskach, wyglądających w nich niczym superbohaterowie wyjęci wprost z amerykańskich filmów. Łącznie na starcie wśród pięciuset pięćdziesięciu biegaczy stanęło około trzydziestu chorych, w tym ta, dla której prowadzimy ten

blog. Lena nie tylko ukończyła bieg, ale zaraz po przekroczeniu linii mety zabrała się za wręczanie medali tym, którzy przybiegli po niej. Byli wśród nich jej czteroletni brat i babcia, która ręką w rękę z wnukiem pokonała 5 km ulicami Zakopanego. Rodzice biegali wtedy między linią mety a biurem zawodów, choć tacie udało się przynajmniej część dystansu pokonać razem ze swoimi dziećmi.

Jest w tym coś naprawdę wzruszającego, kiedy widzisz ludzi, którzy często oderwani wprost od biurów robią coś, żeby pokazać chorym, często swoim dzieciom, przyjaciółom, pacjentom, że są z nimi. Najbardziej poruszające są jednak historie chorych uczestników biegu, znane tylko niektórym. W niedzielę w Zakopanem pobiegł między innymi chory po przeszczepie, który już wie, że najpewniej czeka go powtórna transplantacja. Był nastolatek, który kilka dni wcześniej miał wymieniany zestaw PEG do żywienia dojelitowego, czy młoda kobieta, która dopiero co przeszła zaostrenie i kilka tygodni spędziła w szpitalu. Wśród biegnących byli także ci, których dzieci przegrały walkę z chorobą. „Chcę uczcić pamięć mojego syna, który był chory na mukowiscydozę i odszedł dokładnie 79 dni temu. Biegnę w jego butach” – mówił ojciec Piotra Majdzika, który przez lata był dla innych chorych żywą nadzieją i potwierdzeniem, że z tą chorobą można żyć godnie i aktywnie.

Dziś, już wypoczęci, przeglądamy setki zdjęć, które do nas docierają i ze łzami w oczach patrzymy na czerwona z wysiłku, ale uśmiechniętą twarz ośmiolatki, która po raz pierwszy w życiu wzięła udział w biegu i pokonała dystans pięciu kilometrów w 36 min 4 sek. Lena – nasza bohaterka.

Piotr Wyraz

„Bieg po oddech”? Czemu nie!

Kiedy pierwszy raz usłyszałam o tym przedsięwzięciu, żałowałam, że nie mogę brać w nim udziału. Fatalna kondycja płuc, całodobowa tlenoterapia, wstępne badania i rozmowy na temat przeszczepu płuc... Przeklęte muko! Po raz kolejny staje mi na dro-



dze... Druga myśl – zaraz, zaraz... OK – nie mogę biec, to jasne, ale żeby od razu rezygnować? Nie tym razem. Pora działać. Zapisanie się do projektu Drużyna Muko, telefon do fizjoterapeuty Patryka i obmyślanie planu przygotowań. Muszę wzmocnić moje mięśnie i płuca. W moim przypadku przygotowania do biegu to głównie spacer. Pakiet startowy, zielona koszulka i wyjazd do Zakopanego czekają! Wystartuję. Owszem, będzie ciężko i pewnie nie będę miała wystarczająco siły, aby przejść całą trasę, ale dam z siebie tyle, ile mogę. Na pewno nie poddam się bez walki! Nie pozwolę chorobie, aby znowu była górą. Nie będę szukać wymówek. Nie liczy się wynik i miejsce na podium. Liczy się podjęcie wyzwania, udowodnienie sobie i innym, że choroba mnie nie wyklucza, należy jedynie znaleźć odpowiednie rozwiązanie i się nie poddawać! Życzę powodzenia



Fot. 1–2 z archiwum autorki

pozostałym zawodnikom. Widzimy się 4 września ☺.

Justyna

Justyna uczestniczy w projekcie pn. „Drużyna Muko. Sportowa rehabilitacja dla osób chorych na mukowiscydozę z województwa dolnośląskiego”.

A może by tak pobiec?

Witam wszystkich! Na początku muszę przyznać, że nigdy nie przypuszczałam, że napiszę kiedyś tekst o bieganiu, ba, nie przypuszczałam, że kiedykolwiek będę biegać po 5 kilometrów, i że faktycznie będzie mi się chciało. Dlatego chciałabym podziękować wszystkim osobom, które wspierały mnie w moich treningach i przygotowaniu do „Biegu po Oddech”, bo sama pewnie nie miałabym tyle siły i motywacji.

Może parę słów o tym, jak to się zaczęło. Od kilku lat w głowie pojawiała mi się taka myśl: „A może by zacząć biegać?”. Mnóstwo ludzi biega, więc coś w tym



Fot. z archiwum autorki

musi być. Jednak zawsze wygrywało zmęczenie, nauka, albo po prostu siedzenie na kanapie, bo się nie chce. W momencie dołączenia do programu PTWM *Trening samodzielnej funkcjonowania chorych na mukowiscydozę* postanowiłam, że przynajmniej spróbuję, pobiegnę kilka razy i zobaczę, jak będę się czuła. Nie ma co ukrywać, początki były ciężkie, po przebiegnięciu 400-metrów kompletnie nie miałam już siły, bolały mnie nogi i nie raz chciałam wrócić do domu i dać sobie spokój ;). Chyba dopiero po przebiegnięciu pierwszych 2 kilometrów poczułam, że to ma sens, a nawet, że faktycznie sprawia mi to przyjemność, a kolejne nabijane kilometry napełniały mnie dumą i motywowały do dalszych treningów. Po pierwszym miesiącu biegania i przy okazji większego przykładania się do zabiegów (bo ciężko jest biegać bez porządnego drenażu) okazało się, że spirometria skoczyła o 10% w górę! Wtedy już wiedziałam bez

wątpienia, że rozpoczęcie treningów było świetną decyzją, a ja na pewno będę walczyć o więcej. 5 kilometrów to jednak wciąż było dla mnie duże wyzwanie i do ostatniej chwili nie byłam pewna, czy uda mi się przebiec całą trasę 4 września w Zakopanem. Jednak ciężka praca się opłaciła, a ja na mecie odebrałam swój pierwszy medal z czasem 38:04. Okazało się, że przy odrobinie woli, dużej ilości wysiłku fizycznego i wsparciu bliskich da się osiągnąć naprawdę wiele, a mukowiscydoza nie musi być przeszkodą w osiąganiu naszych celów.

Pozdrawiam!
Asia ☺

Damian Michalik, coach

Przebiec 5 kilometrów. Wielu chorych na mukowiscydozę uzna to za coś nie-realnego, nieosiągalnego. Tak samo kilka miesięcy temu pomyślała Joanna Baczul. A jednak śmiałość w tworzeniu

własnej wizji sukcesu, odwaga do podjęcia próby treningów, wiara we własne możliwości sprawiły, że 4 września uśmiechnięta zameldowała się na mecie „Biegu po Oddech”. Brawo!

Trening z każdym człowiekiem, niezależnie – zdrowym czy chorym – musi uwzględniać jego indywidualne predyspozycje. Rolą trenera jest odkryć mocne strony swojego podopiecznego i w taki sposób zaplanować trening, żeby wykorzystując ten potencjał, osiągnąć zamierzony cel.

Kluczem do sukcesu jest wypracowanie pozytywnej postawy u trenowanego i nastawienie na końcowy sukces, poprzez; dowartościowanie, wykorzystanie indywidualnego potencjału, przyjęcie odpowiedniej strategii i dyscypliny działania oraz zaprogramowanie na konkretny efekt końcowy.

Moje wrażenia z „Biegu po oddech”

Witam wszystkich! Wychodzę z założenia, że duża część osób będzie wiedziała, o jakim wydarzeniu piszę ten artykuł. Może nawet sami braliście udział?

Był to bieg dla chorych, zdrowych, a nawet kompletnie niezwiązanych z chorobą. Ot, wyścig z nagrodami. Towarzyszyła temu m.in. Strefa Zumby oraz koncert Ani Dąbrowskiej, 10-letniej dziewczynki, która rok temu wygrała Festiwal Zaczarowanej Piosenki, także chorującej na muko. I podejrzewam, że wielu czytelników na pewno o niej usłyszało. Z mojej strony uważam, że śpiewa świetnie i jest dla mnie swego rodzaju motywacją, gdyż mamy tę samą pasję,

jaką jest właśnie muzyka. Ambasadorką biegu była Justyna Kowalczyk, która także wzięła udział w wydarzeniu.

Jeśli chodzi o reprezentację do biegu z kręgu naszej rodziny... Byłam ja, mama, kuzyni, kuzynka oraz wujek ☺.



Oprócz tego przyjechały też osoby, które tylko nas wspierały (trzeba przyznać, że widok taty z butelką wody na horyzoncie to chyba najlepsza motywacja do najszybszego pokonania dzielącego nas dystansu) oraz dziewczyna jednego z biegających kuzynów, której to zdjęcia przesyłałam!

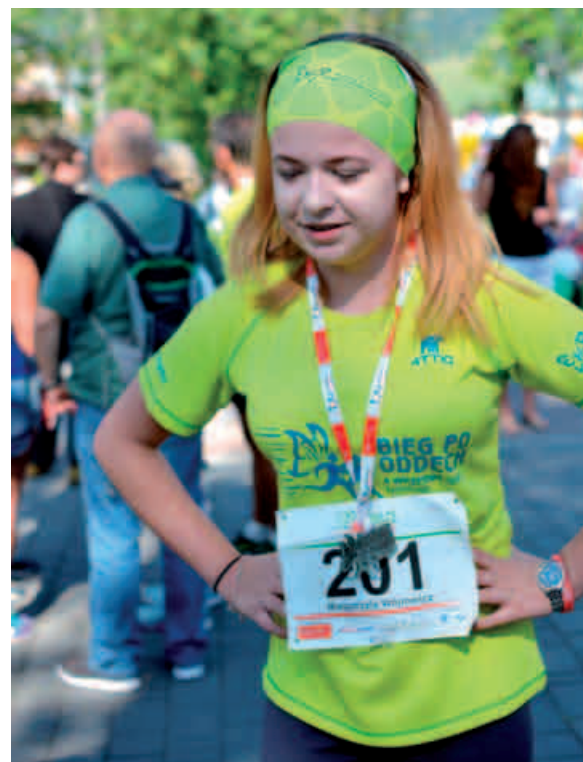
Dzień wcześniej przyjechaliśmy do Zakopanego, gdzie miało miejsce to wydarzenie. Odebraliśmy swoje pakiety startowe, żeby nazajutrz już się tym nie przejmować. Poszliśmy na chwilę na Krupówki, a potem trzeba było się wyspać. W końcu nadeszła niedziela 4 września.

Na miejsce dotarliśmy jakoś pół godziny przed 10.00, o której miał się zacząć bieg. Wszyscy mieli na sobie specjalne koszulki oraz urządzenia do pomiaru czasu. Dodatkowo chorzy na mukowiscydozę musieli mieć specjalne opaski, aby się nawzajem odróżniać i zbytnio nie zbliżać. Przypinaliśmy swoje numery do koszulek, rozgrzewaliśmy się... Cóż, błędem było założenie długich spodni, ale nie spodziewałam się tak ciepłej pogody ☺.

Trasa liczyła w sumie 5 km. Połowę przebiegłam, drugą przeszłam. Jako że moja kondycja nie należy do najlepszych, to szybko miałam zadyszkę i nie dawałam rady (a trzeba było regularnie trenować!!). Koniec końców mój czas to 40 minut i dwie sekundy. Maksymalny czas biegu wynosił godzinę, więc nawet nie poszło mi najgorzej. Chociaż po mnie ostatnia była mama :D. Jednak jestem dumna z tego, że w ogóle pobiegłam. Bardzo mi się podobało, na pewno będę za rok – tym razem naprawdę poćwiczę bieganie! Również nasza rodzinka, która nie biegła, zadeklarowała się na następny bieg. Najlepszy wynik z naszej rodziny zdobył mój kuzyn (tylko dwa lata starszy ode mnie...) – 19 minut z hakiem.

Na pamiątkę wszyscy dostali medale, na których mogliśmy wygrawerować swoje imię i czas. Ja jako chora dostałam także dyplom za udział.

Podsumowując – wydarzenie wspaniałe! Pomijając sam bieg, mogłam zobaczyć Zakopane od innej strony, trasa biegła choćby przy skoczni, której wcześniej nie widziałam. Ostatni razem byłam w tej miejscowości, mając jakieś



Fot. 1–2 z archiwum autorki

5 lat... No cóż, to była motywacja do ponownej wizyty ☺.

Wszystkich zachęcam bardzo serdecznie do zapisów na przyszły rok, bo warto! Mam nadzieję, że się tam zobaczymy.

Gosia Wójtowicz

Moje wrażenia z „Biegu po oddech” – komentarz mamy

Zgodnie z tradycją mamie przypadł komentarz do artykułu Małgosi.

Po przyjeździe do Zakopanego podjechaliśmy zarejestrować naszych uczestników „Biegu po oddech”. Ja oczywiście nie miałam zamiaru biec – bo jak tu stanowić konkurencję dla młodzieży i wysportowanych uczestników? Tak się złożyło, że musiałyśmy iść do amfiteatru zgłosić Gosię i tam spotkałam „dobre dusze”, które mnie

namówiły do uczestnictwa. Takim oto sposobem zapisałam również siebie. Nie mogłam długo zasnąć, zastanawiając się, czy dam radę dotrzeć do mety przed zakończeniem imprezy? Moje dylematy prysnęły jak bańki mydlane, gdy dotarliśmy w niedzielę na start – wspaniała atmosfera, pełny luz, wszyscy uśmiechnięci i zadowoleni! Wystartowaliśmy jak prawdziwi maratończycy. Wszyscy wysportowani po-

gnali do przodu, a ja i całe szanowne grono uczestników towarzyszących w biegu naszym kochanym Mukolinom obstawialiśmy tyły – tam też ktoś musi być obecny!!! Częściowo biegnąc, częściowo idąc, miejscami ledwo żyjąc, szczęśliwie dotarliśmy do upragnionej mety!!! Było super – każdy wbiegał oklaskiwany, otrzymywał wodę, medal – był witany na mecie jak prawdziwy maratończyk!!!

Jestem pełna podziwu dla wszystkich chorych biorących udział, dla tych najmłodszych, dla babć, które dzielnie maszerowały z „dziarskimi” maluchami.

Wszystkich nas połączył najważniejszy cel – bieg po oddech!!! Dla tych, których kochamy najmocniej i o nich codziennie walczymy!

Niech żałują Ci, którzy nie uczestniczyli i na przyszły rok stawiają się na starcie i... mecie.

Anna Wójtowicz

Warto wziąć udział w „Biegu po oddech”!

Kiedy sprawdziliśmy informacje dotyczące „Biegu Po Oddech”, natychmiast przyrzekliśmy sobie, że biegniemy, że nie może nas zabraknąć w Zakopanem! Bieganie to przecież nasza pasja, biegamy rodzinnie wszędzie, gdzie się da – ja, tata Patryka, w biegach dla dorosłych, a Patryk z młodszą siostrą Julką w biegach dziecięcych. Chwilę później przyszła jednak refleksja – choć Patryk radzi sobie świetnie w biegach dziecięcych, to jeszcze nigdy nie startował w zawodach z dorosłymi. Kolejny element, który wymagał od nas specjalnych przygotowań, to

dystans. Starty dla dzieci w kategorii wiekowej Patryka to najczęściej od 500 m do 1000 m. To nas jednak nie zniechęciło.

Przygotowaliśmy plan treningowy pod konkretny start. Tuż po starcie w „Mini Tour de Pologne” odstawiliśmy rower na bok i ruszyliśmy z bieganiem. Nieopodal Oświęcimia, w którym mieszkamy, znaleźliśmy zawody z cyklu „ParkRun”. Startowaliśmy w Chrzanowie właśnie na dystansie 5 km i zbliżaliśmy się z każdym startem do złamania 30 min. Te pół godziny było naszym celem, chcieliśmy prze-

biec każdy kilometr poniżej 6 minut. Przed „Biegiem po oddech” sprawdziliśmy się w zawodach w Oświęcimiu w biegu również na dystansie 5 km. „Biegać jest bosko”, bo tak nazywa się ten bieg, był dla nas generalną próbą. Wszystko przebiegało zgodnie z planem, Patryka omijały infekcje, co pozwalało spokojnie trenować. Co więcej, Patryk został członkiem drużyny biegowej Speed Team Brzeszcze, co pokazuje, że do biegania podchodzi bardzo profesjonalnie.

Każdy nasz start dokumentujemy na FB (<https://web.facebook.com/maciewiczorok>) – można nas tam śledzić i dopingować. Jeśli chcecie dowiedzieć się o nas więcej, zapraszamy na www.patrykwieczorek.pl. We wrześniu wystartowaliśmy również w bardzo ciężkich, ale świetnych zawodach „Pokonaj focha”. W Skawinie Patryka czekał fochathlon (bieg plus rolki plus rower). Kalendarz startów mamy dość bogaty, jednak wszystko planujemy z głową. Swoją postawą chcemy pokazać, że aktywność fizyczna pomaga nam walczyć z mukowiscydozą. Zachęcamy wszystkie dzieci i ich rodziców do startu w przyszłym roku w „Biegu po oddech” w Zakopanem, niech Was nie zniechęca brak kategorii wiekowych wśród dzieci, liczy się dobra zabawa i obecność!

**Maciej Wieczorek,
tata Patryka**



Fot. z archiwum autora

Drużyna muko, czyli „nasi” w biegu po oddech



„Głównym sponsorem biegania jest serce” – pan Janek, 88-letni maratończyk (fot. z archiwum autorki)

Profesor Stuart Elborn, Prezes Europejskiego Towarzystwa Mukowiscydozy, kończąc jeden ze swoich wykładów, na których prezentował rolę wysiłku fizycznego w leczeniu mukowiscydozy i swoich uprawiających sport pacjentów, powiedział: **„Sport jest niezbędnym uzupełnieniem fizjoterapii mukowiscydozy i powinien być przepisywany chorym jak lekarstwo”**. Od lat powtarzamy naszym chorym to zdanie, organizowaliśmy w Małopolsce rajdy rowerowe, fizjoterapeuci pisali na temat sportu artykuły do naszego czasopisma, były wykłady w Falentach, staraliśmy się wielokrotnie pokazywać przykłady osób aktywnych sportowo.

Ale dopiero „Bieg po oddech” stał się okazją, aby po raz pierwszy nasi chorzy i ich rodziny mogli spotkać na imprezie sportowej z prawdziwego zda-

żenia. Ci, którzy tam byli, wiedzą, że to był piękny i wzruszający bieg. Nie tylko dlatego, że w Zakopanem pojawiły się setki obcych ludzi, żeby nas wesprzeć. Przyjechała ich zaskakująco wielka liczba, pełnych pozytywnej energii, aby wziąć udział w organizowanej po raz pierwszy, jeszcze nieznaney w środowisku biegaczy imprezie. Przyjechała Justyna Kowalczyk, która dzień wcześniej startowała w Norwegii w zawodach nartorolkowych na 80 km. Jak ona to zrobiła, że w ogóle dojechała na rano do Zakopanego, a w dodatku jeszcze była taka promienna i radosna, wie chyba tylko sama Justyna ☺. To była dla wielu z nas jedyna, naprawdę wyjątkowa okazja, żeby osobiście ją spotkać, zrobić zdjęcie, poprosić o autograf. Żeby fizycznie poczuć, że ona naprawdę z nami jest.

Na bieg przyjechali też nasi lekarze – prof. Tomasz Grodzki i dr Łukasz Woźniacki uczestniczyli w biegu w charakterze zawodników, a dr Beata Sochań wspierała nas w obsłudze medycznej. Byli z nami nasi fizjoterapeuci – biegli razem z chorymi, swoimi podopiecznymi z projektów domowej rehabilitacji.

Na wiele tygodni przed biegiem obserwowałam na Facebooku, jak do startu przygotowują się nasi rodzice, jak wzajemnie się motywują i podkreślają pozytywną energię. Są wśród nas już prawdziwi „zawodowcy”, jak ojcowie Oliwki czy Patryka, którzy od lat biegają w imprezach sportowych i zarażają dzieci swoją pasją. Przyjechaliście z najdalszych zakątków Polski, żeby być razem, pobiec po oddech dla swoich dzieci. Przyjechała też „Drużyna Majdżika” – rodzice, żona i przyjaciele Piotra,

który w czerwcu zakończył swój bieg po oddech. Myślę, że Piotrowi by się to spodobało, że jego pamięć uczciliście w tak pozytywny sposób.

Z wielką dumą i wzruszeniem obserwowałam w końcu tych, dla których zorganizowaliśmy ten bieg – naszych chorych. To było niezwykle przeżycie widzieć Was wszystkich. Dla wielu to była piękna przygoda i widać było, jak bardzo Was cieszy ten bieg. Był z nami oczywiście nasz muko-maratończyk Jurek Wasilkowski. Mam nadzieję, że jego osoba będzie zawsze przykładem, że z mukowiscydozą można biegać, rywalizując ze zdrowymi. Widziałam, jak Patryk wspaniale trenował przed biegiem, pomagał przy organizacji, a podczas rywalizacji biegł tak szybko, że nie potrafiłam go dogonić. Długo będzie mi towarzyszyła radość i ekscytacja, jaką widziałam na jego twarzy w Zakopanem.

Justyna przyjechała z Jeleniej Góry pomimo skrajnej niewydolności oddechowej i konieczności stałej tlenoterapii. Nie była w stanie biec, ale myślę, że ten wyjazd to była dla niej piękna przygoda. Miała okazję pierwszy raz zobaczyć Zakopane i dać świadectwo, że choroba nie musi ograniczać. Piotrek stoczył prawdziwą walkę ze swoim osłabionym wysiłkami o utrzymanie przeszczepionych płuc organizmem. Było mu naprawdę ciężko, ale nie zrezygnował i z pomocą przyjaciół dobiegł do końca. Takie zwycięstwa są właśnie istotą tego sportu, bo ci, którzy uprawiają bieganie, wiedzą, że to rywalizacja z samym sobą.

„Bieg po oddech” okazał się, niestety, ostatnią okazją na spotkanie z Małgosią. Przyjechała do Zakopanego z drugiego



Justyna Bobin (fot. z archiwum PTWM)



Małgorzata Lemańczyk i Piotr Bartoszek (fot. Gabriel Paduszyński)

końca Polski, osłabiona po ciężkich przejściach po operacji w AKH. Nie zdawaliśmy sobie sprawy z tego, jak poważny był jej stan... Nie była w stanie biec, odeszła kilka dni po wzięciu udziału w biegu. Bardzo chciała być z nami w Zakopanem, a ja na zawsze zapamiętam ją taką, jaka była tego dnia: piękną, uśmiechniętą, niesamowicie dzielną, przechadzającą się po parku w naszej limonkowej koszulce biegowej. Żałuję, że nie miałyśmy czasu, żeby dłużej porozmawiać. Nie wiedziałyśmy, że więcej okazji nie będzie.

Tym bardziej doceniajmy, że mamy dość siły w nogach i powietrza w płu-

cach i możemy biec dalej. Za rok przebiec kolejny „Bieg po oddech”.

Na koniec trochę „prywaty”, bo dzięki „Biegowi po oddech” również ja rozpoczęłam swoją przygodę z bieganiem. Pewnej grudniowej niedzieli przeglądałam październikowe wydanie „Mukowiscydozy”, w tym artykuł Jurka Wasilkowskiego z rozpisany planem treningowym dla początkujących biegaczy. Wiedziałam już, że we wrześniu odbędzie się „Bieg po oddech” i zastanawiałam się, czy dam radę w nim wystąpić – ja, osoba ze sporą nadwagą, która nigdy, ale to przenigdy nie upra-

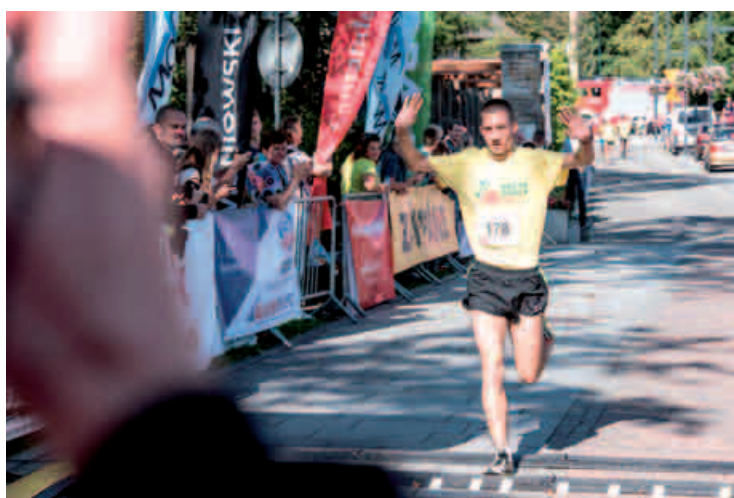
wiała żadnego sportu, miałabym przebiec 5 km? Mało prawdopodobne. Ale trening biegowy rozpisany przez Jurka nie wydawał się jakoś szczególnie ambitny: 1 minuta biegu, 2 minuty marszu, powtórz 5 razy. Tylko tyle??? Wysłałam na zwykły spacer, który z ciekawości przerodził się w pierwszy trening biegowy. Byłam bez jakiegoś szczególnego przygotowania, w nieodpowiednim obuwiu. Może by tak spróbować? Do dziś pamiętam tę pierwszą minutę biegu – było naprawdę ciężko, ale cały „trening” trwał krótko, a następnego dnia (o dziwo) nic nie bolało ☺. W taki sposób to ja mogę biegać! Tak zaczęła się przygoda, która z czasem przerodziła się w pasję, a może nawet troszeczkę w uzależnienie ;-). Pamiętam, że czasami mając problemy z motywacją do wyjścia na treningi, przed oczami miałam właśnie Jurka, 50-letniego chorego na mukowiscydozę, który pomimo ciężkiej choroby biega maratony. Jak on może, to ja mam nie dać rady??? Jurk wielokrotnie dzwonił do mnie, pytając o postępy i motywując do rozwijania pasji biegowej. Dziś mam za sobą pierwszy półmaraton, który przebiegliśmy wspólnie z Jurkiem w koszulkach PTWM, i zaczynam przygotowania do maratonu.

Tak więc drodzy chorzy i rodzice, „Bieg po oddech”... odmienił moje życie. Nie tylko zawróciłam ze zdrowotnej równi pochyłej, odzyskałam akceptowalną sylwetkę, siłę i energię, świetny humor, ale zyskałam też sposób na życie z pasją. Dlatego, jeżeli za rok chcecie wystąpić w II „Biegu po oddech”, to już teraz zapraszam do treningu. Bądźcie dla siebie wyrozumiali – nie zawsze wszystko idzie zgodnie z planem, ale bądźcie wytrwali – upadajcie, podnoście się, nie rezygnujcie. To naprawdę jest możliwe! Widzimy się za rok w pierwszą niedzielę września w Zakopanem ☺.

Anna Skoczylas-Ligocka

Fotoreportaż z „Biegu po oddech”









Fotoreportaż został przygotowany z wykorzystaniem zdjęć autorstwa Pietruszka – fotografia kulinarna.

Trening samodzielnego funkcjonowania chorych na mukowiscydozę – refleksje fizjoterapeutki

Nazywam się Aleksandra Cichocka. Jestem jedną z wielu fizjoterapeutów, którzy pracują przy projekcie *Trening samodzielnego funkcjonowania chorych na mukowiscydozę* organizowanym przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą ze środków pozyskanych z PFRON. Mam swoją grupę pacjentów. Spotykamy się regularnie – średnio 6 razy w miesiącu na godzinnych sesjach terapeutycznych. Podczas zajęć uczę pacjentów i ich rodziców:

- jak prawidłowo wykonywać codzienną fizjoterapię,
- co dziecko jest w stanie samodzielnie zrobić, a w czym należy jeszcze pomagać,
- dobieram indywidualne formy дренаżowe dostosowane do wieku i możliwości pacjentów,
- szukamy pasji związanych z aktywnością fizyczną.

Już podczas pierwszych wizyt spotkałam się z dużym entuzjazmem zarówno uczestników projektu, jak i ich najbliższych. Pacjenci chętnie angażują się w ćwiczenia, które im proponuję. Przez zabawę uczymy się niełatwych technik fizjoterapeutycznych, takich jak oddychanie przeponowe, technika natężonego wydechu, drenaż autogeniczny. Podczas zajęć wykorzystujemy przedmioty, które dzieci używają do codziennej zabawy tj. piłki, piórka, skakanki, misie. Dzięki temu trudne i monotonne ćwiczenia zamieniają się zabawą, do której chętnie wracamy. Podczas zajęć niejednokrotnie

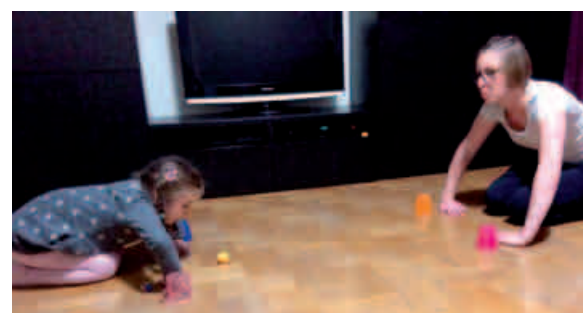
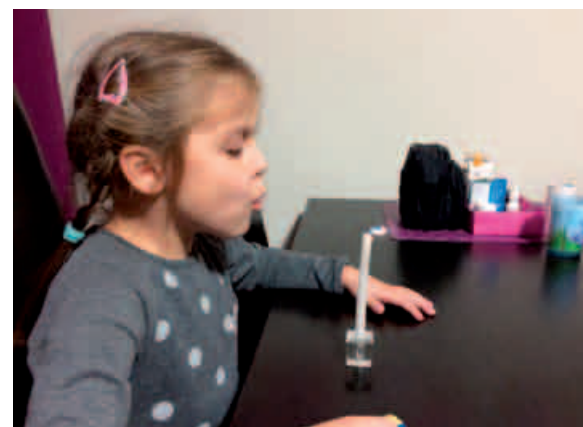
wychodzimy na dwór – biegamy, skaczymy, gramy w piłkę – szukamy pasji.

Nasze ćwiczenia to nie same przyjemności. Na początku naszych spotkań są inhalacje, które wymagają maksymalnej ilości uwagi i skupienia, co w przypadku dzieci jest nie lada wyzwaniem. Do walki z trudnościami wykorzystujemy wcześniej wspomniane rekwizyty do ćwiczeń, system nagradzania oraz tablice motywacyjne.

Rodzice odgrywają ważną rolę w fizjoterapii swoich dzieci – w czasie naszych zajęć często się przyglądają, pytają, sprawdzają swoją wiedzę, uczą się. Niejednokrotnie słyszałam, że nasze spotkania są dla nich pewnego rodzaju odciążeniem – mają pewność, że osoba przeszkolona nauczy ich dzieci poprawnych ćwiczeń.

Jako terapeutka jestem po warsztatach fizjoterapeutycznych związanych z fizjoterapią w mukowiscydozie, jednak staram się cały czas doszkalać. Biorę udział w możliwych warsztatach kierowanych zarówno do fizjoterapeutów, jak i rodziców czy lekarzy. Do tej pory brałam udział jako wolny słuchacz w *Warsztatach kompleksowej opieki domowej dla rodziców osób chorych na mukowiscydozę* prowadzonych przez mgr Mikołaja Kowalskiego, WSD w Bydgoszczy, oraz w konferencji organizowanych przez PTM.

Obecnie jesteśmy w połowie projektu. Już teraz mamy widoczne efekty, które przyniosła praca moja, ale przede



Fot. 1–3 Jacek Juszczyński

wszystkim uczestników projektu. Mamy za sobą pierwsze życiowe rekordy spirometrii czy pierwsze prawidłowo wykonywane próby tego badania, a także pierwsze biegi na 5 km w „Biegu po oddech”.

Aleksandra Cichocka

Dlaczego podczas inhalacji trzeba mieć klips (zatyczkę) na nosie?

Podczas inhalacji otwory nosowe powinny być zamknięte. Jak wskazują badania, umożliwia to lepsze zdeponowanie leku w oskrzelach. W tym celu stosuje się powszechnie znaną „zatyczkę”, zwaną klipsem.

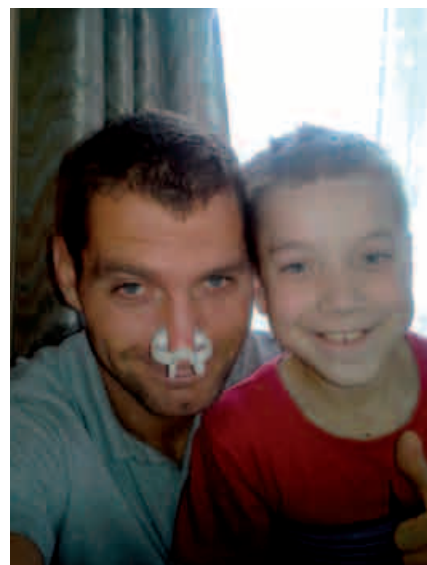
Używanie klipsa powinno rozpocząć się u dzieci, które zmieniają



sposób inhalacji z maseczki na ustnik. Przypada to na około drugi rok życia. Stopniowo dziecko przyzwyczaja się do klipsa. Wymaga to jednak trochę czasu i cierpliwości. Na początku rodzic może zatykać nos dziecka własnymi palcami, następnie chory robi to samodzielnie. Kolejnym etapem jest zakładanie klipsa na nos w czasie inhalacji, początkowo na kilka sekund, następnie zwiększamy czas trzymania klipsa na nosie. Celem jest, by dziecko potrafiło zrobić inhalację w pełnym wymiarze czasu z klipsem na nosie.

Wskazaniem do nieużywania klipsa podczas inhalowania się jest sytuacja, gdy zależy nam na doprowadzeniu leku do przewodów nosowych i zatok. Wtedy chory powinien wydychać aerozol przez nozdrza po wcześniejszym zaciąganiu leku ustami.

Wskazówka: aby uniknąć dyskomfortu związanego z niewygodnym uci-



Fot. 1–2 Piotr Prusak

śnięciem plastikowego klipsa na nosie oraz podrażnieniem skóry nosa, należy wyposażyć się w odpowiedni dla siebie rodzaj klipsa, a także indywidualnie go dopasować.

Piotr Prusak

Najtrudniejsza decyzja w życiu

Dwa lata temu podjęliśmy najtrudniejszą, a zarazem najłatwiejszą decyzję naszego życia. Wyjechaliśmy do Wielkiej Brytanii, żeby nasza córka miała lepsze i przede wszystkim dłuższe życie. Nie było łatwo. Mąż zajął się pracą, ja całą resztą. Wydawało się, że łatwo nie będzie, ale jakoś się udało.

Zaczeliliśmy od kontaktu z GP, czyli naszym odpowiednikiem lekarza pierwszego kontaktu, który sporządził dokument o naszej córce (historia cho-

roby), a następnie przekazał te informacje do Royal Manchester Children's Hospital, gdzie obecnie zajmują się naszą Natalią. Przeprowadzili tam wszystkie możliwe badania, aby ocenić jej stan i zdecydować, co dalej. Dosłownie w ciągu paru dni mieliśmy wszystkie informacje. Zdaliśmy się na lekarzy całkowicie. Nie było to łatwe, ponieważ w porównaniu do leczenia w kraju istnieje kilka różnic. Nie stosuje się probiotyków, maseczek ochronnych, widać,

że naturalna odporność organizmu ma tutaj duże znaczenie.

Natalia ma liczne szczepy *Pseudomonas aeruginosa*, właśnie to zmusiło nas do wyjazdu. Widzieliśmy szansę dla Natalii i ją wykorzystaliśmy. Jest pod opieką wspaniałych ludzi, którzy pomagają nam w każdej trudnej chwili. Wizyty mamy co trzy miesiące, jeśli wszystko jest w porządku. Przed przyjazdem do Manchesteru Natalia bardzo często chorowała. Po pierw-

szym roku pod opieką brytyjskich lekarzy infekcje zniknęły. Od roku nie miała ani jednej. Zawdzięcza to opiece, a przede wszystkim samej sobie. Żyje normalnie, robi każdego dnia inhalacje i rehabilitację. Dodatkowo dwa razy w tygodniu intensywnie pływa – chodzi na zajęcia na basenie, na którym przez całą godzinę stale pływa. Uczestniczy we wszystkich zajęciach sportowych

w szkole. Nie odstaje od innych, jest bardzo aktywna fizycznie. Ćwiczenia są bardzo istotne, tutaj kładą nacisk na aktywność fizyczną.

Natalia bierze leki, skacze na trampolinie na zewnątrz i w domu, dalej używa Fluttera. Jest na zmianę na dwóch antybiotykach, Tobi i Promixinie, i trzy razy w tygodniu przyjmuje azytromycynę. Pogoda też bardzo

sprzyja oczyszczaniu płuc, bo klimat jest wilgotny.

Raz na dwa tygodnie pobieramy wymaz i wysyłamy do laboratorium. Lekarze monitorują w ten sposób poziom *Pseudomonas aeruginosa*.

Po dwóch latach życia w Manchesterze możemy powiedzieć tylko jedno: „To była bardzo dobra decyzja”.

Barbara Robak

Konkurs Lady D.

Konkurs Lady D. (z ang. *Lady Disabled* – Dama Niepełnosprawna) po raz pierwszy został zorganizowany w 2002 r. Jego premierowa edycja miała miejsce na Śląsku, a pomysłodawcą był Marek Plura (dziś poseł do Parlamentu Europejskiego). Początkowo przewodniczącą kapituły była senator Krystyna Bochenek (od 2012 r. impreza nosi jej imię). W późniejszym okresie konkurs nabrał szerszego zasięgu, a w 2011 r. gala finałowa Lady D. odbyła się po raz pierwszy w Warszawie, w gmachu Sejmu. Od roku 2015 Konkurs Lady D. ma już ogólnopolską formę. Organizatorzy to Parlamentarna Grupa Kobiet i Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Wojewódzkie etapy konkursu przeprowadzane są przez parlamentarzystki – członkinie Parlamentarnej Grupy Kobiet we współpracy z władzami samorządowymi, organizacjami pozarządowymi oraz oddziałami PFRON-u. W województwie zachodniopomorskim inicjatorką tegorocznej edycji była posłanka na Sejm RP VIII. kadencji Pani Magdalena Kochan. W organizację konkursu włączył się także marszałek województwa zachodniopomorskiego – Olgierd Geblewicz.

Celem konkursu jest uhonorowanie wybitnych osiągnięć niepełnosprawnych kobiet, a także promowanie ich postaw. Kapituła konkursu ma za zadanie wyłonić tylko jedną Damę w każdej z pięciu kategorii: „Kultura i sztuka”, „Sport”, „Życie społeczne”, „Życie zawodowe”, „Dobry start”.

Do lipca bieżącego roku nie wiedziałam, że taki konkurs istnieje. Zapewne nie tylko ja, ale i inni. Nie widziałam w telewizji ani nie słyszałam w radio żadnych informacji na temat konkursu, jego laureatek i ich osiągnięciach.

Mniej więcej w połowie lipca odebrałam telefon od swojej wiceburmistrz, że w imieniu Pani burmistrz chciałaby mnie zgłosić do takiego konkursu i czy ja się na to zgadzam. Zaskoczyło mnie, dosłownie. Mnie? Na taki konkurs? A cóż ja takiego robię? Według obu Pań jak najbardziej się nadawałam i tylko trzeba się było sprężyć z wypełnieniem różnych dokumentów i opisaniem moich działań i osiągnięć 😊. Naszukałam się w przepastnych szufladach różnych dyplomów, wyróżnień itp., bo musiałam podać dokładnie co, kiedy i ile. O niektórych nagrodach prawie zapominałam, np. otrzymałam Srebrnego

Bobolichaka za wkład w rozwój miasta i gminy Bobolice.

Po kilku dniach okazało się, że moja kandydatura została przyjęta i otrzymałam maila z Urzędu Marszałkowskiego, że finałowa gala odbędzie



Fot. z archiwum gminy Bobolice



Joanna Jankowska podczas sesji zdjęciowej do konkursu Lady D (fot. STYLEPIT Poland)

Fot. z archiwum gminy Bobolice

się w Akademii Sztuki w Szczecinie 30.08.2016 r. Zanim jednak pojechałam na galę, okazało się, że zostałam zaproszona na profesjonalną sesję zdjęciową, do której przygotowały nas (mnie) wizażystka i stylistka. Ubrano mnie w piękną tunikę, wysokie szpilki i biżuterię oraz profesjonalnie umalowano. W tych wysokich szpilach przedelflowałam przez dziedziniec Zamku Książąt Pomorskich pod obstrzałem turystów, do wnętrza opery, w którym fotograf zrobił mi mnóstwo zdjęć. Wybraliśmy zgodnie jedno, które ukazało

się potem w specjalnej publikacji konkursowej.

Na galę jechaliśmy z mężem i znajomą, która była przedstawicielką urzędu miasta i gminy Bobolice, i miała dokumentować i fotografować przebieg uroczystości. Gala finałowa odbyła się w ogrodzie zimowym Akademii Sztuki. Oprócz Pań biorących udział w Konkursie Lady D., byli organizatorzy: posłanka Pani Magdalena Kochan, przedstawicielka Urzędu Marszałkowskiego Anna Mieczkowska, przedstawiciele gmin i powiatów, którzy trzymali kciuki za

swoje kandydatki, lokalna prasa, radio i telewizja.

Ku mojemu wielkiemu zdziwieniu i zaskoczeniu, znalazłam się w gronie laureatek konkursu. Dostałam wyróżnienie w kategorii „Kultura i sztuka” ☺. Z rąk Pań Magdaleny Kochan i Anny Miecznikowskiej otrzymałam dyplomy, przepiękny bukiet kwiatów, pokonkursową publikację, w której zaprezentowano nagrodzone i wyróżnione Panie oraz zaproszenie na spektakl do Teatru Polskiego w Szczecinie. O każdej z Pań powiedziano kilka słów, wysłuchali-

śmy też koncertu z towarzyszeniem skrzypiec i fortepianu, były wystąpienia przedstawicieli władz, a potem poczęstunek i rozmowy w kularach. To był dzień tak dużych pozytywnych wrażeń i emocji, że fruwałam w obłokach przez kilka następnych dni. Dostałam moc gratulacji i usłyszałam wiele przemiłych słów. Znalazłam się w gronie Kobiet

Niezwykłych, pełnych pasji, zaangażowania w życie społeczne, w pomoc innym; w gronie kobiet, które mimo przeciwności losu idą w kierunku celu, który chcą osiągnąć, dając przy tym nadzieję innym, że warto żyć, choćby dla takich chwil jak ten konkurs. Czyż życie nie jest piękne?

Joanna Jankowska

Chciałabym bardzo serdecznie podziękować władzom mojego miasta Bobolice: Pani burmistrz Mieczysławie Brzozie i Pani wiceburmistrz Grażynie Wiater za zgłoszenie mnie do Konkursu Lady D. Dziękuję obu Paniom, że we mnie wierzą i uznały, iż będę godnie reprezentować swoje miasto.

Na co mama nie wpadnie, czyli 5 mukokompleksów, z którymi trzeba żyć

Kiedy myślimy o mukowiscydozie, przede wszystkim martwimy się zdrowiem. Szczególnie jeżeli choroba dotyczy naszego dziecka, często przesłania nam cały świat. Martwimy się kaszlem i potencjalnym pogorszeniem stanu zdrowia, martwimy się tym, że nasza pociecha nie przybiera na wadze, martwimy się ilością leków, które nasza kruszynka musi brać... Martwimy się pierdylionem spraw, ale jest jeszcze druga strona medalu, to, co czuje sam chory.

Niektórym wydaje się, że mukowiscydozy nie widać..., że jesteśmy tacy sami jak zdrowi... Może i jesteśmy, ale często nam samym trudno w to uwierzyć. Bo przecież nie potrzeba oczu, żeby widzieć naszą inność. Wystarczy posłuchać.

Kaszel

Gdybym była taka jak inni, mój kaszel nie zwracałby uwagi. No właśnie – uwagi. Bo przecież jak się słyszy taaaaki kaszel, to trzeba skomentować... W najlepszym wypadku słyszę przyjazne: „Oj, chyba przeziębienie”. Jest jeszcze gorsza oburzona wersja:



„W takim stanie między ludźmi?!”. No cóż, z ludźmi nie warto dyskutować... Można ewentualnie zbyć z lekkim uśmiechem i rzucić: „Tak, przeziębienie”. Można nic nie mówić. Można próbować tłumaczyć (niestety, nie wierzę, że ktoś pojmie). Oczywiście są też inne mukokompleksy.

Leki w towarzystwie

Przyjmowanie leków do wszystkich posiłków. Rodzic zwykle myśli: „A co to za problem?”. Kochani, uwierzcie, gdy nastolatek idzie z kumplami na pizzę, to jest to duży problem! Szczególnie gdy ci kumple nie wiedzą o chorobie. Można wtedy wypracować metodę łykania po kryjomu. Dobrze, jeżeli nikt nie zauważy. Ja przyjęłam metodę jawną. Łykając Kreon, rzucam zdawkowe: „Muszę przyćpać”. Obśmianie problemu bywa najlepszą metodą radzenia sobie w trudnej sytuacji ;-).

„Beczkowata” klatka piersiowa

Niestety, nie wszystko można obśmiać. Są mukokompleksy, które spędzają sen z powiek każdej młodej kobiecie... Wyobraźcie sobie sytuację, że wasza najlepsza przyjaciółka kupuje sobie piękną różową sukienkę. Cud malina. Sukienka jak dla Barbie. Przyjaciółka jest dokładnie twojego wzrostu, tej samej postury, ma jedynie sporo większe cycki niż twoje. Pożycz ci tę sukienkę, a ty... nie dopinasz się w biuście! Pytam więc: jakim cudem? No, niestety, cudem mukobudowy. I na to jest metoda. Trzeba przestać płakać i kupić sobie jeszcze ładniejszą sukienkę. W końcu każdy pretekst jest dobry, żeby kupić nowy ciuch ;-).

Pałeczkowate palce

Mój ulubiony mukokompleks. Musiałam przestać malować paznokcie, żeby na

nie nie patrzeć... Oszczędzam nerwy, czas i pieniądze, jednak poznając nową osobę i tak najpierw zwracam uwagę na dłonie. Taki freak.

„Kochanego ciała nigdy dość”

A na koniec najlepsze. Jestem gruba. Tak się czuję. Najgorsze, że jestem

zbyt odpowiedzialna, by się odchudzić. Przybranie na wadze w mukowiscydozie jest problemem, trzeba więc pogodzić się z rozmiarem 42 i cieszyć się z tego, co mam... Oczywiście z nadzieją, że wszystkie dodatkowe kilogramy pójdą w biust. Najważniejsze jest jednak to, że nikt poza mną tego

nie widzi... a już na pewno mój narzeczony ;-).

Tekst pochodzi z bloga Katarzyny Trepkowskiej-Janasy: <http://trepkowska.pl/index.php/2016/05/10/na-co-mama-nie-wpadnie-czyli-5-mukokompleksow-z-ktorymi-trzeba-zyc/>

Moja przygoda z teatrem

Kamil Łysakowski, urodzony 13.11.1988 r. w Wodzisławiu Śląskim. Choruje na mukowiscydozę. Od 1 czerwca 2016 r. pracuje zawodowo. Zainteresowania: komputer, gry komputerowe :-D, wędkarstwo, od ponad 3 lat bilard już na dosyć wysokim poziomie – brał udział w różnych turniejach amatorskich, ale od ponad roku pasja gry w bilard zamieniła się w pasję gry aktorskiej w teatrze, którą stawia na równi z pracą zawodową.

Teatr – nigdy bym nie pomyślał, że będę w nim, można powiedzieć, w samym środku, że będę grał, występował na scenie... Kiedyś bym się nie odważył, „za Chiny”, a z wiekiem człowiek nabiera odwagi i w sumie, po walce ze wstydl-

wością i nieśmiałością, jakoś się przełamałem, a wszystko przez byłą dziewczynę, która w tym teatrze jest od wielu lat. Zacznę jednak od początku...

TWU (Teatr Wodzisławskiej Ulicy) szykował się do wystawienia sztuki *Gość oczekiwany* Zofii Kossak-Szczuckiej, w której występować miała właśnie moja była dziewczyna. Któregoś dnia zawiozłem ją na próbę. Próba odbywała się w domu pani reżyser Doroty Nowak. Zostałem na miejscu, żeby nie jeździć kilka razy. Brakowało im paru osób i ja chwilowo miałem poczytać tekst, żeby inni mogli się wczuć... Stało się – po kilku zdaniach pani reżyser stwierdziła, że się nadaję, mam dobry głos i chce, żebym zagrał w tej sztuce (che, che). Właściwie to nie miałem za dużo do

powiedzenia ;-), więc się zgodziłem. Od razu dostałem rolę Jaśka :-D, takiego młodego kochasia, a że akurat było mało osób do gry, to zagrałem w tej sztuce też rolę Bzury. Zaczęły się próby i nauka tekstu, zapoznałem się z członkami teatru. Szczerze mówiąc – nie było łatwo. To coś nowego, granie, udawanie kogoś innego, odczuwałem różne emocje: wstyd, niepewność, ekscytację, strach, radość... Pełna mieszanka, ale z czasem, jak już się zaaklimatyzowałem, jedne emocje zniknęły, a inne zaczęły rosnąć. Pojawił się strach, stres i duża niepewność, była nawet adrenalina. W końcu nadszedł dzień pierwszego występu i ciągle powtarzanie: „Dam radę, dam radę”. Występ odbył się 15 sierpnia 2015 r. na schodach Urzędu Stanu Cywilnego w Wodzisławiu Śląskim. Udało się! Jak na pierwszy występ, było chyba całkiem nieźle ☺. Emocje opadły, luz, spokój na duszy... Kilka miesięcy później znów zagramyśmy, ale to już była formalność ☺.

Gdzieś w lutym lub marcu dostałem informację, że będziemy grali coś innego. Były to *Szalone lata dwudzieste*, które graliśmy 13 maja 2016 r. w Raciborzu, w Miejskiej i Powiatowej Bibliotece Publicznej.

To była sztuka bardziej kabaretowa – skecze i krótkie scenki. Ja zagrałem dwa monologi i rolę Adama w *Stworzeniu świata* ☺. Podczas tego występu znów





[zdj. 1-2] Kamil Łysakowski na przedstawieniu *Zemsty* (fot. 1–4 Grzegorz Kawalec, Miejska i Powiatowa Biblioteka Publiczna im. Ryszarda Kincla w Raciborzu)



[zdj. 2-4] Sztuka kabaretowa *Szalone lata dwudzieste*

pojawiały się podobne odczucia, a nawet silniejsze, bo granie solo było dla mnie czymś gorszym i w sumie tak jest nadal. Nawet wyjście w samych majtach do publiki mnie tak nie zawstydzalo czy stresowało, nawet myśl, że PEG-a będzie mi widać. I tym razem się udało dobrze przez to przejść, ale na stronie internetowej poświęconej występowi padły w naszą

stronę słowa krytyki, co mnie zabolalo. Hejt w necie zawsze będzie, ale takie słowa jednak zostają w pamięci, gdy jest się świadomym, że ktoś o mnie mówił, choć nie wytknął palcem. To mnie nakręciło do doskonalenia się!

Po tym występie już były rozmowy o następnym przedstawieniu w tym samym miejscu i padła propozycja zagrania

Zemsty. Pani reżyser powiedziała, że znów mogłaby mnie zaangażować, bo już kiedyś to grali, ale ludzie porozchodzili się i... przypadła mi rola Wacława ☺. Początkowo się cieszyłem, że to coś większego, dopóki nie zobaczyłem, ile tego tekstu jest i jakim językiem jest napisany. Oczywiście nie przeczytałem *Zemsty* w szkole, dlatego nie wiedziałem :-P.

Zemstę mieliśmy zagrać 12 sierpnia 2016 r., a tu tyle nauki tekstu, do tego musiałem poprawić swoją dykcję, bo miałem ją słabą. W międzyczasie znalazłem pracę i już nie było tak kolorowo. Praca od 8.00 do 15.00, choć lekka i przyjemna, również wymaga zaangażowania, potem obiad, i od 17.00–18.00 próby, mało czasu na cokolwiek :-). Wytrwałość jednak dała efekty, tekst został wyuczony, ruchy, zachowanie też! Próby, próby, próby...

Wreszcie nadszedł ten wielki dzień – 12 sierpnia, od rana w pracy stres, po robocie nawet nic nie zjadłem, szykowanie, powtarzanie tekstu, no i wyjazd na miejsce. Poprzednie występy w porównaniu do tego to był pikuś, wszyscy byli zestresowani, ale starali się tego nie okazywać, a czas leciał, coraz bliżej do wyjścia... I zaczęło się! Czas na mnie... Wychodzę, mówię swoją kwestię, udało się bez pomyłki, ale za cenę „sahary” w ustach. Ze sceny na scenę było coraz lepiej, większy luz i spokój. Scena finałowa! Nareszcie! Jeszcze tylko taniec i koniec. Oklaski, podziękowania, przemowa pani reżyser i do szatni...

Ciężko opisać wszystko. Po tym występie mieliśmy jeszcze dwa, 15 sierpnia w Wodzisławiu Śląskim i 27 sierpnia w Starych Babicach. I każdy następny występ był coraz bardziej udany... Z każdym kolejnym wyjściem na scenę uczę się, nabieram doświadczenia i jestem coraz lepszy ☺. Ogólnie fajna sprawa tak zagrać, choć trzeba mieć odwagę, która nie wiem, skąd się u mnie wzięła...

Kamil Łysakowski

Galeria ślubna

*(...) „Kocham ciebie” – to znaczy: chcę z tobą
Podźwignąć ciężar, co się życiem zowie,
Być domu twego światłem i ozdobą
I nieść ci pokój, i ciszę, i zdrowie.*

Maria Konopnicka

Kolejna para zechciała podzielić się z nami swoją radością.
10 września 2016 r. na ślubnym kobiercu stanęli Katarzyna i Mariusz.
Składamy nowożeńcom serdeczne gratulacje, życzymy zdrowia, miłości i dóbr obfitości, niech zawsze radość w domu waszym gości ☺.

Redakcja „Mukowiscydozy”



Katarzyna i Mariusz, ślub odbył się 10 września 2016 roku

Kącik poetycki: Cygańska tęsknota

Gdyby nie film Krzysztofa Krauze i Joanny Kos-Krauze **Papusza** (2013), pewnie do dzisiaj nie wiedziałabym, jak piękne są cygańskie wiersze i pieśni oraz kim była Papusza. Film mnie oczarował, głęboko poruszył, zwłaszcza że nakręcono go w czarno-białej wersji. Od momentu obejrzenia filmu wiersze Papuszy stoją na mojej półce z książkami.

Papusza („Ialka”), czyli Bronisława Wajs (z domu Zielińska), była cygańską poetką, piszącą w języku romskim, wywodzącą się z grupy etnicznej Polska Roma (polscy Romowie nizinni). Urodziła się w 1908 r. w Sitańcu lub w 1910 r. w Lublinie. Jako jedna z niewielu romskich kobiet nauczyła się pisać i czytać. Odkrył ją dla świata Jerzy

Ficowski, poeta, prozaik, tłumacz i eseiści, który ukrywał się w cygańskim taborze przed bezpieczeństwem. Życie Papuszy, odkąd opublikowano jej wiersze i kiedy Ficowski opisał życie Cyganów, nie stało się dostatecznie i pełne zaszczytów. Wręcz przeciwnie, została odtrącona przez swoich i oskarżona o zdradę tajemnic plemiennych. Przypląciła to chorobą psychiczną. Cierpiała głód i niedostatek, a musiała się opiekować schorowanym (starszym o 24 lata) mężem Dionizym Wajsem – niegdyś cygańskim harfistą – i przybrany synem Tarzanem. Ostatnie lata życia spędziła w Gorzowie Wielkopolskim, a potem w Inowrocławiu, u siostry, która zajęła się nią troskliwie. Zmarła 8 lutego 1987 r.

Papusza należała do Związku Literatów Polskich; jej wiersze przełożono na język niemiecki, angielski, francuski, hiszpański, szwedzki i włoski. Cały dorobek literacki to zaledwie około czterdziestu własnoręcznie zapisanych utworów; pozostawiła też kilka tekstów prozą opisujących cygańskie życie.

Najpiękniejsze wiersze Papuszy to te, które opisują tęsknotę za utraconą wolnością, za wędrownymi z taborami, koczowniczym trybem życia, jaki społeczność Cyganów prowadziła od wieków. Jak trudne musiało być dla niej życie w mieście, bez lasów, pól i wiatru we włosach, może zrozumieć zapewne tylko cygańska dusza...

Joanna Jankowska

Pieśń cygańska z Papuszy głowy ułożona (fragment)

*W lesie wyrosłam jak złoty krzak,
w cygańskim namiocie zrodzona,
do borowika podobna.
Jak własne serce kocham ogień.
Wiatry wielkie i małe
wykołysały Cyganeczkę
i w świat pognały ją daleko...*

Woda, która wędruje

*Już dawno przeminęła pora
Cyganów, którzy wędrowali
A ja ich widzę:
są bystrzy jak woda
mocna, przejrzysta.*

*Można ją słyszeć
wędrującą, jak przemówić pragnienie.
Ale biedna, nie zna żadnej mowy
prócz srebrnego pluskania i szumu.*

*Tylko koń, co na trawie się pasie,
słucha jej i szum rozumie.
Ale woda nie ogląda się za nim,
ucieka, dalej odbiega,
gdzie oczy już jej nie zobaczą,
woda, która wędruje.*

Na dobrej drodze_ *(fragment)*

*Opadnie z nas ciemność
i nieczystość serc.
I żyć będziemy pięknie
jak ludzie.
Ale zapłaczą Cyganie starzy,
i dawny czas im się zamarzy –
i lasy, i rzeki,
i góry i ognie.*

*Ich stare serca jak kamienie:
w lesie wyrosły
i skamieniały.*

Piosenka

*Po wielu latach,
a może już niedługo, wcześniej,
twe ręce moją pieśń odnajdą.
Skąd wzięła się?
Czy w dzień, czy we śnie?
I wspominasz, i pomyślisz o mnie –
czy bajką było to,
czy prawdą?
I o moich piosenkach,
o wszystkim – zapomnisz*

Lesie, ojciec mój

*Lesie, ojciec mój,
czarny ojciec,
ty mnie wychowałeś,
ty mnie porzuciłeś.
Liście twoje drżą
i ja drzę jak one,
ty śpiewasz i ja śpiewam
śmiesz się i ja się śmieję.
Ty nie zapomniałeś
i ja cię pamiętam. O, Boże, dokąd iść?
co robić, skąd brać
bajki i pieśni?
Do lasu nie chodzę,
rzeki nie spotykam.
Lesie, ojciec mój,
czarny ojciec!*

Tam, gdzie wiatr

*Tam, gdzie wiatr śpiewa pieśni,
jesienią modlą się do Boga
liście złote
i Cyganka czarna.
W lasach,
u krzyżowych dróg,
gdzie wiatry śpiewają pieśni,
Cyganka Boga prosi
I liść złoty spada.*

Wiersze: Woda, która wędruje, Tam, gdzie wiatr, Pieśń cygańska z Papuszy głowy ułożona, Piosenka, Lesie, ojciec mój¹.
Wiersz: Na dobrej drodze².

¹ Papusza, Lesie, ojciec mój, Warszawa: Wyd. Nisza, 2015, s. 27, 29, 51, 83, 85.

² Jerzy Ficowski, Mistrz Manole i inne przekłady, Sejny: Wyd. Fundacja pogranicze, 2004, s. 382.

Kulturalny zastrzyk: Nigdy nie trać wiary

Kiedy za oknem słyhać niespokojny wiatr, a deszcz bębni o szyby, dobrze jest przenieść się w świat fikcji. Jeśli chcemy poczuć dreszcz emocji, to najlepsza będzie powieść **Kena Folletta** *Uciekinier*. Znajdziemy tu wartką akcję, miłość, piękne krajobrazy Szkocji i Ameryki oraz fascynujących bohaterów, którzy walczą o wolność i życie w zgodzie z własnymi wartościami. Akcja toczy się w XVIII wieku i rozgrywana jest w różnych przestrzeniach od okolic Edynburga po Londyn czy Wirginię. Główny bohater – młody węglarz **Mack McAsh** – przeciwstawia się bogatemu właścicielowi kopalni, aby zaważać o swoje prawa. Od pierwszej do ostatniej strony powieści kibicujemy bohaterom, nie wiedząc, jaki spotka ich los. Książka w wielu momentach podnosi temperaturę. To doskonały zastrzyk adrenaliny na pochmurne dni.

Inna, godna polecenia powieść to *Zanim się pojawiłeś* **Jojo Moyes**.

Tym razem przenosimy się do współczesnych czasów, gdzie w małym angielskim miasteczku młoda dziewczyna **Louisa Clark** poszukuje swojej własnej drogi. Jej życie przebiega w uporządkowanym rytmie, do czasu aż zostaje opiekunką sparaliżowanego **Willa Traynora**, bogatego bankiera, który po doznanym wypadku porzucił wszelkie nadzieje na szczęście. Choć powieść podejmuje trudne problemy związane z nieuleczalną chorobą, to dostarcza też dużej dawki dobrego humoru. Główni bohaterowie to postaci charakterystyczne i wyraziste. Louisa jest odrobinę nieporadna i zabawna. Z kolei Will bywa zgorzkniały i cyniczny. Między nim nawiązuje się jednak nie porozumienia. Warto dodać, że w 2016 r. powstała udana ekranizacja powieści o tym samym tytule w reżyserii Thei Sharrock. W rolę głównej bohaterki wcieliła się **Emilia Clarke**, znana z serialu *Gra o tron*.

Z propozycji filmowych warty polecenia jest też najnowszy **Jason Bourne** (2016). To kolejna część przygód młodego żołnierza (**Matt Damon**), który zgłosił się na ochotnika do eksperymentalnego programu. Główny bohater po ustaleniu swojej tożsamości,



Plakat promujący film *Jason Bourne* (www.filmweb.pl/film/Jason+Bourne-2016-732812)



Plakat promujący *Zanim się pojawiłeś* (www.1.fwcdn.pl/po/37/05/723705/7730927.3.jpg)



Plakat promujący powieść *Uciekinier* (www.lubimyczytac.pl/ksiazka/295750/uciekinier)



Plakat promujący *Zwiastogrod* (www.filmweb.pl/film/Zwiastogrod-2016-703836)

postanawia rozliczyć się z przeszłością. Tempo filmu zostało utrzymane na poziomie poprzednich części. Nie brakuje sekwencji pościgów, niespodziewanych wybuchów czy scen walki. Niewątpliwym atutem jest też doborowa obsada aktorska (**Tommy Lee Jones** jako Dyrektor CIA oraz **Alicia Vikander** w roli utalentowanej hakerki). Film trzyma w napięciu i choć nie zaskakuje pod względem fabularnym, to ogląda się go z przyjemnością.

Na rodzinny seans polecam natomiast tegoroczną animację twórców

Krainy Lodu. Zwierzogród (2016) to połączenie komedii, przygody i sensacji. Główni bohaterowie to żyjący z przekrętów lis – **Nick Bajer** oraz funkcjonariuszka policji – króliczka **Judy Hops**. Los sprawi, że tych dwoje wyruszy tropem przygód, aby rozwiązać jedną z kryminalnych zagadek. Animacja przyciąga uwagę zarówno dzieci, jak i dorosłych. Reżyserzy celowo podejmują inteligentną grę z odbiorcą, odwołując się do różnych znanych motywów w popkulturze. Znajdziemy tu elementy kina gangsterskiego (przerysowana postać ojca chrzestnego)

czy znane gwiazdy estrady (Gizel jako Shakira). Jednocześnie bajka podejmuje walkę ze stereotypami. I tak szczerwany lis może się okazać wrażliwy i szlachetny, a tchórzliwy królik odważny i waleczny. Przesłanie animacji wydaje się jasne: nigdy nie trać wiary, nawet jeśli wszyscy dokoła rzucają ci pod nogi kłody.

Wszystkie opowieści łączy fakt, że bohaterowie podejmują trud kształtowania swojego losu. To historie walki o wolność, sprawiedliwość i poczucie szczęścia.

Marta Gliniecka

Zdrowe słodkości

W jaki sposób zastąpić gotowe słodczyce, których często głównym składnikiem są cukry proste, aby były one smaczne i zdrowe? Z takim pytaniem zmagają się wielu rodziców. Przy częstych problemach z utrzymaniem masy ciała u chorych na mukowiscydozę to rodzice często podsuwają dzieciom słodkie produkty, alby zwiększyć kaloryczność i trochę „utuczyć dziecko”. Dlatego pojawiają się kanapki z Nutellą, kinderki, czekoladki, ogromne ilości żelków czy słone przekąski typu chipsy itp. Ale czy to są właśnie te produkty, których chory na mukowiscydozę potrzebuje? Wiemy, że dieta ma być wysokokaloryczna, wysokotłuszczowa i bogata w białko, to po co te tony białego cukru, który jest głównym składnikiem Nutelli, czy kinderki, w których jest tylko 13% kakao... Można by wymienić takie przykłady i wymieniać. Warto poświęcić trochę czasu i wprowadzić do diety produkty, które oprócz naturalnej słodyczy mogą dać coś więcej dla organizmu.

Słodczyce przygotowane w domu mają wiadomy skład bez konserwantów i sztucznych barwników. Oczywiście słodczyce muszą być słodkie, bo inaczej dziecko ani dorosły się do nich nie prze-

kona, ale do ich przygotowania wykorzystujemy cukier naturalnie występujący w miodzie, suszonych czy świeżych owocach. Białą cukier można zamienić na jego zdrowsze odpowiedniki:

Miód pszczele – jest słodszy od cukru. Miód traci swoje właściwości w temperaturze 40°C, dlatego najlepiej spożywać go na surowo.

Cukier trzcinowy nierafinowany – produkowany z trzciny cukrowej. Nie jest poddawany oczyszczeniu, dlatego zachowuje niewielkie ilości składników odżywczych: żelaza, wapnia, fosforu i magnezu. Jednak to nadal cukier, dlatego należy uważać z jego ilością. W sklepach często jest sprzedawany cukier brązowy, który jest po prostu zabarwionym białym cukrem. Należy szukać cukru z oznakowaniem cukier trzcinowy 100%.

Syrop z agawy – powstaje z zagęszczonego soku z agawy. Posiada bardzo niski indeks glikemiczny IG15. Jest polecany osobom chorującym na cukrzycę. Jednak jest to produkt kontrowersyjny ze względu na wysoką zawartość fruktozy, która jest produkowana syntetycznie i przyczynia się do wzrostu tkanki tłuszczowej. Od tysięcy lat był produkowany w Mek-

syku jako naturalna substancja słodząca, obecnie syrop z agawy produkowany jest syntetycznie, co sprawia, że produkt ten zatracił swoje wartości odżywcze.

Syrop klonowy – wytwarzany jest z soku klonowego. Stanowi doskonały zamiennik białego cukru. Świetnie sprawdza się jako dodatek do deserów, naleśników czy kawy.

Stewia – liście tej rośliny posiadają słodki smak, mają 0 kcal. Nie podnosi ona poziomu glukozy we krwi i jest około 150 razy słodsza od cukru. Stewia może stanowić dodatek do deserów, jak i możemy nią posłodzić kawę czy herbatę. Nie jest najlepszym dodatkiem do ciast.

Ksylitol (cukier brzozy) – ma dwa razy mniej kalorii niż cukier (1 g to 2 kcal) i niski indeks glikemiczny. Niestety, spożycie ksylitolu w nadmiernych ilościach może mieć efekt przeczyszczający.

Erytrytol – wygląda jak biały cukier jednak jest trochę mniej słodki od niego. Erytrytol nie wpływa na poziom glukozy i insuliny we krwi, ponieważ jego indeks glikemiczny wynosi zero. W przeciwieństwie do ksylitolu, nie ma działania przeczyszczającego. Erytrytol wywołuje w ustach przyjemne uczucie chłodzenia.

Na półkach sklepowych znajdziemy także: melasę, cukier z palmy kokosowej, syrop daktylowy, syrop z brązowego ryżu.

W miejsce tłuszczu piekarniczego obfitującego w niebezpieczne izomery trans stosuje się tłuszcze roślinne: oliwy, oleje, orzechy, awokado czy tłuste przetwory mleczne. Zwykła biała mąka zostaje zastąpiona przez: orkiszową, gryczaną, razową, kokosową, kasztanową czy z ciecierzycy.

Samodzielnie w domu można przygotować domowe batony, ciastka, żelki, desery, praliny, koktajle, domową nutellę, różnego rodzaju musy.

Jednak w przypadku osób chorujących na cukrzycę spożywanie domowych słodczy w nadmiarze może prowadzić do skoków poziomów glukozy we krwi. Dlatego należy je spożywać z umiarem.

Kokosowe amarantuski



Składniki:

- 1 ½ szklanki amarantusa preparowanego tzw. poppingu (np. kupionego w sieci Rossmann),
- ½ szklanki wiórków kokosowych,
- 2 łyżki miodu,
- 2 łyżki masła.

Sposób przyrządzania:

Miód roztopić z masłem, należy uważać, żeby nie zaczął się pieniać. W misce dokładnie wymieszać amarantus z kokosem i roztopioną masą, tak aby każda kuleczka była oblana miodem. Nagrząć piekarnik do 180°C. Formę wyłożyć papierem do pieczenia, przełożyć do niej masę i równomiernie rozprowadzić, przykryć drugim papierem pergaminowym i dobrze przygnieść. Piec około 30 minut w 170°C. Po ostudzeniu pokroić

na batoniki. Przechowywać w zamkniętym opakowaniu. Z przepisu wychodzi 14 batoników.

	Energia kcal	Białko [g]	Tłuszcz [g]	Węglowodany [g]
Całość	910	13	61	83
1 ciastko	65	0,9	4,3	6

Domowe żelki



Składniki:

- 2 łyżeczki agar-agar,
- 150 ml soku owocowego domowej roboty (pomarańczowy, truskawkowy, malinowy, marchewkowy) lub zmiksowane owoce np. mango, truskawki,
- ksylitol do smaku lub inny słodzik,
- można dodać witaminy.

Sposób przyrządzania:

W wodzie rozpuścić agar-agar i, mieszając, doprowadzić do wrzenia, dodać sok i gotować 2–3 min. Należy cały czas mieszać do uzyskania jednolitego płynu, po tym czasie dosłodzić i przelać do silikonowych foremek do zgęstnienia. Można dodać witaminy w kroplach bezpośrednio do foremek.

Jaglane rafaello



Składniki:

- ½ szklanki kaszy jaglanej,
- 1 i ⅓ szklanki mleka migdałowego,

- 1 paczka kokosu (120 g),
- 2 łyżki miodu,
- 2 łyżki masła kokosowego lub zwykłego.

Sposób przyrządzania:

Kaszę jaglaną przepłukać na sitku wrzącą wodą, aby pozbyć się goryczki. Kaszę ugotować na mleku na małym ogniu do momentu wchłonięcia całego płynu. Gdyby kasza nadal nie była ugotowana, należy dolać trochę mleka i ciągle gotować. 100 g wiórków kokosowych podprażyć na patelni, 2 łyżki zostawić do dekoracji. Migdały sparzyć wrzątkiem i obrać z brązowej skórki. Do ciepłej jeszcze kaszy dodać miód i masło oraz podprażone wiórki. Uformować małe kulki, do środka włożyć 1 migdała i schłodzić 2 godziny. Z podanego przepisu wychodzi 20 małych rafaello.

	Energia kcal	Białko [g]	Tłuszcz [g]	Węglowodany [g]
Całość	1536	24	111	140
1 ciastko	75	1,2	16	22

Deser owocowy z serkiem mascarpone



Składniki:

- 250 g serka mascarpone,
- 150 ml śmietanki 30%,
- 100 g ciasteczek owsianych lub herbatników,
- 200 g dowolnych owoców (maliny, truskawki, banany, brzoskwinie),
- 2 łyżki miodu lub innego słodzika.

Sposób przyrządzania:

Schłodzoną śmietankę ubić, dodać mascarpone i miód. Ciasteczka pokruszyć.

Owoce zmiksować, zostawić kilka do dekoracji. W naczyniu ułożyć warstwy: ciastka, serek, miks owocowy i powtórzyć. Udekorować owocami.

	Energia kcal	Białko [g]	Tłuszcz [g]	Węglowodany [g]
1 porcja	460	5,5	39	26

Jogurtowe lody malinowo-miętowe



Składniki:

- 1 opakowanie jogurtu greckiego (250 g),
- 100 ml śmietanki 30% schłodzonej,
- 200 g malin,
- liście świeżej mięty,
- naturalny słodzik – stevia, ksylitol.

Sposób przyrządzania:

Maliny lub inne owoce dokładnie zmiksować, dodać jogurt, śmietankę i dosłodzić do smaku. Wstawić do lodówki na kilka godzin. W międzyczasie lody należy kilka razy przemieszać, aby pozbyć się kryształków lodu. Przed podaniem lody wyjąć, aby trochę się odmroziły, będzie się łatwiej nakładać. Z podanego przepisu wychodzi ok. 4 porcji lodów.

	Energia kcal	Białko [g]	Tłuszcz [g]	Węglowodany [g]
Całość	635	14	53	40
1 porcja	160	3,5	13,2	10

Kulki mocy

Składniki:

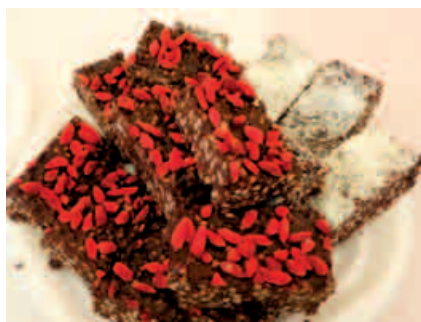
- 1 ½ szklanki prosa ekspandowanego (można też użyć amarantusa, dmuchanego ryżu),
- 80 g masła orzechowego,
- 30 g nasion słonecznika,
- 30 g pestek dyni,
- 20 g miodu.

Sposób przyrządzania:

Dynię, słonecznik i masło orzechowe dokładnie zmiksować blenderem i dodać miód. W dużej misce bardzo dokładnie wymieszać proso z masą, tak aby obtoczyć każde ziarenko. Uformować małe kulki, dobrze moczyć sobie ręce w wodzie, wtedy masa się nie klei. Schłodzić w lodówce 4 godziny. Z podanego przepisu wychodzi 20 kulek.

	Energia kcal	Białko [g]	Tłuszcz [g]	Węglowodany [g]
Całość	1200	35	76	84
1 ciastko	60	1,8	3,8	4,2

Czekoladowe batony z kaszy gryczanej



Składniki:

- 1 szklanka kaszy gryczanej niepalonej,
- 2 gorzkie czekolady,
- 2 łyżki masła kokosowego,
- 100 g daktyli suszonych,
- kokos lub jagody goji do dekoracji.

Sposób przyrządzania:

Kaszę namoczyć na kilka godzin w wodzie, najlepiej na noc. Następnie przepłukać ją dokładnie wodą. W garnku rozpuścić czekoladę z masłem. Daktyle namoczyć we wrzątku na ok. 20 min, żeby zmiękły, potem zmiksować i wymieszać je z przestudzoną czekoladą i kaszą. Prostokątną formę wyłożyć papierem pergaminowym, przełożyć masę i równomiernie rozprowadzić, posypać kokosem, przykryć drugim papierem pergaminowym i dobrze docisnąć. Wstawić do lodówki na 6 godzin, wyjąć i pokroić na prostokąty. Przechowywać w lodówce. Batony można też zamrozić.

Z przepisu wychodzi 16 batonów.

	Energia kcal	Białko [g]	Tłuszcz [g]	Węglowodany [g]
Całość	2765	50	155	320
1 ciastko	172	3,6	11	22

Pasta daktylowa



1 szklankę suszonych daktyli zalać na 8–12 godzin zimną wodą, odcedzić i dokładnie zmiksować. Pastę szczelnie zamkniętą można przechowywać przez kilka dni w lodówce.

	Energia kcal	Białko [g]	Tłuszcz [g]	Węglowodany [g]
Całość	361	2,6	0,5	96
1 łyżeczka	27	0,2	0	7,4

Nutella z awokado

Składniki:

- 2 dojrzałe banany,
- 2 dojrzałe awokado,
- 4 łyżeczki prawdziwego kakao,
- 1 łyżeczka miodu lub pasta daktylowa do dosłodzenia.

Sposób przyrządzania:

Wszystko razem dokładnie zmiksować. Pastę szczelnie zamkniętą można przechowywać przez kilka dni w lodówce. Zamiast kakao można dodać roztopioną czekoladę. Pastę można wzbogacić o zmiksowane orzechy laskowe.

	Energia kcal	Białko [g]	Tłuszcz [g]	Węglowodany [g]
Całość	785	10	46	98
1 łyżeczka	22	0,3	1,3	2,7

Monika Mastalska

(autorką wszystkich fotografii w tym artykule jest Monika Mastalska)

Sprawozdanie z bieżącej działalności ZG PTWM XI. kadencji

Zarząd Główny XI. Kadencji spotkał się do tej pory dwukrotnie: 18 czerwca br. w Falentach i 1 października br. w Rabce-Zdroju, podejmując trzynaste uchwały.

Działania Zarządu koncentrowały się wokół otwarcia Kliniki Mukowiscydozy w Szpitalu im. Dzieci Warszawy w Dziekanowie Leśnym oraz Pododdziału Mukowiscydozy w Wojewódzkim Szpitalu Specjalistycznym nr 5 im. św. Barbary w Sosnowcu. Zakończył się remont Kliniki Mukowiscydozy w Szpitalu im. Dzieci Warszawy w Dziekanowie Leśnym, jednak ze względów proceduralnych związanych z negocjowaniem umów między IMiD i szpitalem, a także kontraktu z NFZ, otwarcie ośrodka opóźnia się. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą zakupiło część wyposażenia dla Kliniki oraz sfinansowało koszty podwyższenia standardu pomieszczeń i montażu systemu kontroli dostępu. W związku z opóźnieniem uruchomienia ośrodka Zarząd wystosował do dyrektora IMiD i szpitala w Dziekanowie Leśnym, a także do Ministerstwa Zdrowia i Marszałka Województwa Mazowieckiego oficjalne zapytanie o przyczyny opóźnienia i planowany termin otwarcia Kliniki, ponieważ dotychczas nie przekazano żadnego oficjalnego stanowiska w tej sprawie.

W dniu 18 października 2016 r. nastąpiło oficjalne otwarcie Pododdziału Mukowiscydozy w Wojewódzkim Szpitalu Specjalistycznym nr 5 im. św.

Barbary w Sosnowcu. Jest to pierwszy w regionie Polski południowo-wschodniej ośrodek przeznaczony dla dorosłych chorych na mukowiscydozę. Dla pacjentów przygotowano jedenaście w pełni wyposażonych izolatek z osobnymi węzłami sanitarnymi. Opiekę nad pacjentami sprawować będzie siedmioosobowy zespół lekarski pod kierownictwem dr. Tadeusza Bolda ze wsparciem merytorycznym prof. Jerzego Kozielskiego, emerytowanego kierownika Kliniki Chorób Płuc SUM w Zabrzu. Szpital dysponuje wieloprofilowym zapleczem diagnostycznym, a także oddziałami intensywnej terapii, rehabilitacji, diabetologii, gastroenterologii i laryngologii, co pozwoli na kompleksowe leczenie powikłań mukowiscydozy. Prezes Zarządu Jacek Juszczyński we wrześniu br. uczestniczył w spotkaniu z dyrektorem Śląskiego Oddziału Wojewódzkiego NFZ dotyczącym zapewnienia odpowiedniego finansowania dla pododdziału. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydożą w ramach wsparcia dla ośrodka podjęło decyzję o zakupie i przekazaniu dla pododdziału bodypletyzmografu oraz o organizacji szkolenia z zakresu leczenia mukowiscydozy dla zespołu szpitala.

Zarząd Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydożą nawiązał współpracę z dyrektorem Szpitala Przemienienia Pańskiego w Poznaniu w celu rozbudowy istniejącej Kliniki Pulmologii, Alergologii i Onkologii Pulmologicznej i utworzenia infrastruktury dostosowanej do leczenia chorych na mukowiscydozę. PTWM współpracuje ze szpitalem w zakresie przygotowania

i sfinansowania programu funkcjonalno-użytkowego, który pozwoli dyrekcji szpitala wystąpić o środki unijne na realizację inwestycji.

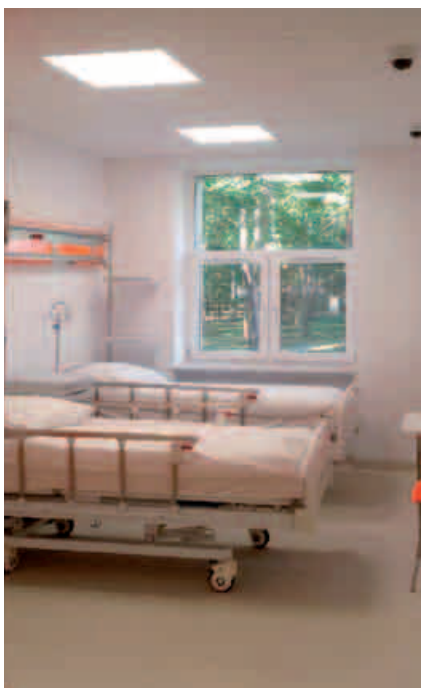
Szkolenia, warsztaty, konferencje

W dniu 10 września 2016 r. odbyło się pierwsze z trzech cyklicznych spotkań w ramach projektu pn. *Warsztaty kompleksowej opieki domowej dla rodziców osób chorych na mukowiscydozę z województwa mazowieckiego* współfinansowanego ze środków samorządu województwa mazowieckiego. Były to warsztaty inhalacyjne i psychologiczne, w których wzięło udział 20 osób.

W dniu 23 września 2016 r. w Dziekanowie Leśnym odbyła się XV. konferencja naukowa organizowana przez Polskie Towarzystwo Mukowiscydozy, zrzeszające lekarzy specjalistów leczących chorych na mukowiscydozę, w której dzięki zaproszeniu prof. Doroty Sands mieliśmy przyjemność uczestniczyć.

W dniu 24 września 2016 r. w poradni mukowiscydozy przy Ośrodku Pediatrycznym im. J. Korczaka w Łodzi miały miejsce konsultacje fizjoterapeutyczne prowadzone przez mgr Artura Leżańskiego, w których wzięło udział 24 pacjentów.

W dniach 1–2 października 2016 roku w Piecyskach koło Bydgoszczy odbyło się spotkanie w ramach projektu *Warsztaty kompleksowej opieki domowej nad chorymi na mukowiscydozę z województwa kujawsko-pomorskiego*. Wykłady były prowadzone przez specjalistów z Wojewódzkiego Szpitala Dziecięcego



Klinika Mukowiscydozy w Szpitalu im. Dzieci Warszawy w Dziekanowie Leśnym (fot. 1–3 z archiwum PTWM)

w Bydgoszczy. W warsztatach wzięło udział 21 osób.

W dniu 8 października 2016 r. w Dziekanowie Leśnym odbyło się szkolenie podstawowe dla dietetyków pn. *Postępowanie żywieniowe w mukowiscydozie*. W szkoleniu wzięło udział 30 dietetyków, w tym osoby pracujące w ośrodkach leczenia mukowiscydozy oraz osoby zainteresowane pracą z chorymi. Wykłady poprowadzili specjaliści z Kliniki i Zakładu Mukowiscydozy Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie oraz z Kliniki Gastroenterologii Dziecięcej i Chorób Metabolicznych Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu. Zakres szkolenia obejmował podstawy leczenia żywieniowego, suplementacji enzymatycznej, witaminowej, stosowania suplementów diety i odżywek oraz interwencji w niedożywieniu. Partnerem szkolenia była firma Nutricia.

W dniu 8 października 2016 r. w Szpitalu Klinicznym nr 2 w Rzeszowie odbyły się warsztaty psychologiczno-terapeutyczne dla rodziców z Podkarpackiej Grupy Wsparcia. Wykłady z zakresu

psychologii poprowadził Paweł Pasztyła. W warsztatach wzięło udział 16 osób.

Działania pomocowe

PTWM kontynuuje wieloletnie programy pomocowe takie jak rehabilitacja domowa, wypożyczalnia sprzętu oraz poradnictwo dla chorych na mukowiscydozę, realizowane w IMiD w Warszawie oraz IGiCHP w Rabce-Zdroju. W ramach projektu można skorzystać z porad fizjoterapeuty, psychologa, prawnika oraz pracownika socjalnego.

Towarzystwo w miarę swoich możliwości udziela wsparcia finansowego na leczenie i rehabilitację osób chorych na mukowiscydozę będących w trudnej sytuacji materialnej. W ostatnim kwartale udzielono pomocy ponad 30 osobom.

Pomagamy naszym podopiecznym w otwarciu i prowadzeniu zbiorów na portalu www.siepomaga.pl, w ostatnim kwartale otworzono 9 takich zbiorów. Zachęcamy naszych podopiecznych do zbierania funduszy na leczenie w taki sposób. Osobą odpowiedzialną za zbiórki na portalach internetowych

jest Monika Gronkiewicz z biura ZG PTWM.

Biuro ZG PTWM prowadzi działania związane z pozyskiwaniem funduszy na działalność statutową. W dniu 26 maja br. z okazji Dnia Matki w Miejskim Ośrodku Kultury w Rabce-Zdroju odbył się *Mukolinkowy kiermasz zabawek*, podczas którego udało się zebrać 1564,40 zł. Kolejne kiermasze w Rabce-Zdroju miały miejsce 18 czerwca br. podczas trwania Festiwalu Zespołów Regionalnych, 15 lipca br. podczas występu Kabaretu A JAK i Cezarego Pazury, a także 4 września 2016 r. w czasie „Biegu po Oddech”.

Od 29 czerwca do 2 lipca br. braliśmy udział w Open'er Festiwal w Gdyni, gdzie promowaliśmy przekazanie 1% na rzecz PTWM, pomoc dla chorych na mukowiscydozę, oraz przede wszystkim zachęcaliśmy do wypełniania oświadczeń woli i noszenia ich przy sobie.

W dniu 4 września 2016 r. w Zakopanem odbył się „Bieg po Oddech” z udziałem ponad pół tysiąca osób, które razem z naszą ambasadorką Justyną Kowalczyk pokonały dystans

5 km. Była to pierwsza tego typu impreza, którą z sukcesem udało się nam zorganizować.

Od 9 do 11 września br. uczestniczyliśmy w Targach expo „Festiwalu Biegów” w Krynicy-Zdroju. Przez trzy dni Festiwalu prowadziliśmy zbiórkę publiczną, promowaliśmy przekazywanie 1% na rzecz PTWM, oraz prezentowaliśmy gadżety „Biegu po Oddech”, zapraszając do udziału w drugiej edycji Biegu w przyszłym roku.

W dniu 29 września 2016 r. przekazaliśmy na ręce prof. Henryka Mazurka, kierownika Kliniki Pneumonologii i Mukowiscydozy IGiCHP w Rabce-Zdroju iluminator naczyniowy (skaner), który umożliwia nieinwazyjną lokalizację naczyń krwionośnych.

Projekty domowej rehabilitacji i poradnictwa dla chorych

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą realizuje aktualnie 3 ogólnopolskie projekty domowej rehabilitacji

finansowane ze środków PFRON:

- *Trening samodzielnej funkcjonalności chorych na mukowiscydozę* – projekt realizowany jest dla grupy 68 uczestników i trwać będzie do marca 2018 r.
- *Aktywni w rehabilitacji – zintegrowana rehabilitacja przez sport dla chorych na mukowiscydozę* – w projekcie uczestniczy 36 osób. Realizacja zakończy się 31 marca 2017 r.
- *Kompleksowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę* – w projekcie uczestniczy 40 osób. Realizacja zakończy się 31 marca 2017 r.

Oprócz projektów ogólnopolskich realizowane są jednoroczne projekty regionalne pozyskane ze środków jednostek samorządów wojewódzkich i miejskich:

- *Drużyna muko. Sportowa rehabilitacja dla osób chorych na mukowiscydozę z województwa dolnośląskiego.*

- *Domowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę z województwa kujawsko-pomorskiego.*
- *Warsztaty domowej rehabilitacji dla rodzin chorych na mukowiscydozę z terenu Gminy Miejskiej Kraków.*
- *Warsztaty domowej rehabilitacji dla osób chorych na mukowiscydozę z województwa małopolskiego.*

Ponadto PTWM realizuje projekt PFRON pn. *Prowadzenie poradnictwa dla chorych na mukowiscydozę*, w ramach którego w placówkach w Rabce-Zdroju i w Warszawie chorzy na mukowiscydozę i ich rodziny mogą korzystać z porad fizjoterapeutów, psychologów, koordynatorów wsparcia socjalnego oraz prawnika.

W 2017 r. planowane jest rozpoczęcie nowych projektów z zakresu domowej rehabilitacji i prowadzenia poradnictwa, jednak ich realizacja uzależniona jest od pozyskanych dofinansowań z PFRON.

**Magdalena Morańska
Anna Skoczylas-Ligocka**

Open'er Festiwal

Podobnie jak w ubiegłym roku, na przełomie czerwca i lipca 2016 r. uczestniczyliśmy w Open'er Festiwalu w Gdyni. Wyruszyliśmy w podróż samochodem, który otrzymaliśmy dzięki uprzejmości firmy Express, za co jesteśmy bardzo wdzięczni. Przemierzaliśmy całą Polskę z południa na północ, a towarzyszyła nam przy tym piękna słoneczna pogoda. Myśleliśmy, że w tym roku to również będzie piękny i pogodny czas przez cały okres trwania festiwalu, co się jednak nie spełniło, bo w ostatnim dniu przyszła wielka nawałnica, która zalewała i niszczyła namioty wystawców. Tak więc w tym roku przydatne były kalosze, które ze sobą zabraliśmy, a w głębi duszy każdy



Przedstawiciele PTWM w strefie NGO (fot. z archiwum PTWM)

z nas cieszył się, że tym razem nie spał na polu namiotowym. Z pewnością byłyby to nieprzespana noc, któ-

ra i tak zawsze była krótka, ponieważ strefa NGO codziennie była czynna od godziny 15.00 do 2.00.

Tak samo, jak w ubiegłym roku, i tym razem prowadziliśmy działania uświadamiające oraz edukacyjne dotyczące mukowiscydozy, a także informowaliśmy, jak ważna jest pomoc osobom chorym na mukowiscydozę. Przygotowaliśmy ćwiczenia oddechowe na urządzeniach typu flowball, które ochotnicy wykonywali w formie rywalizacji. Dawid Maciaś wykonał specjalne boisko sportowe, na którym można było rozegrać mecz, przedmuchując piłeczkę pingpongową przez słomkę; był to nasz akcent, w którym powiązaliśmy oddychanie z aktualnie rozgrywanymi Mistrzostwami Europy w Piłce Nożnej. Tradycyjnie rozdawaliśmy ulotki oraz materiały promocyjne i zachęcaliśmy do wspierania naszych działań poprzez przekazywanie darowizn finansowych, 1% podatku, jak również wypełniania oświadczeń woli. Dodatkową aktywnością świadczącą o naszej obecności na Open'er Festiwal było również uzupełnienie anonimowej ankiety, którą wspólnie skonstruowaliśmy, chcąc sprawdzić, czy uczestnicy Open'era znają temat mukowiscydozy, co wiedzą na temat choroby, a także w jaki sposób lubią i czy chcą angażować się w pomoc charytatywną.

Przeprowadzone badanie wykazało, że ankiety wypełniło 109 osób w wieku od 16 do 46 lat, 60% ankietowanych to osoby z wykształceniem średnim w przedziale wiekowym 17–26 lat, a 38% ankietowanych to osoby z wykształceniem wyższym w wieku 23–42 lat. Respondenci wypełniali ankietę przed rozmową z pracownikami PTWM, w ten sposób sprawdzaliśmy wiedzę, jaką posiadał ankietowany. Po uzupełnieniu ankiety poruszaliśmy problematykę mukowiscydozy, często respondenci chcieli poznać prawidłowe odpowiedzi na pytania zadane w ankiecie.

Podstawowym pytaniem było: „Czym jest mukowiscydoza?”. Na py-



Spotkanie przedstawicieli PTWM Oddziału Gdańsk i Rabki-Zdroju (fot. z archiwum PTWM)

tanie to poprawnie odpowiedziało 70% respondentów. W ankiecie podchwytliwie pytaliśmy również, czy jest chorobą zakaźną, i tutaj 88% ankietowanych odpowiedziało poprawnie. Organizację Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą znało 43% badanych. Źródła, z których znali PTWM, to przede wszystkim telewizja, Internet, materiały prasowe oraz Open'er. Pozostałe 57% poznało naszą organizację na Festiwalu w tym roku. 72% ankietowanych to osoby, które chętnie angażują się w akcje charytatywne, tj. wolontariat, wsparcie finansowe, przekazanie 1% podatku oraz uczestnictwo w imprezach charytatywnych. Reasumując: mukowiscydoza to słowo, które coraz częściej pojawia się w mediach oraz na portalach społecznościowych, ludzie są bardziej świadomi tego tematu, a znaczna większość młodych ludzi jest chętna do pomocy potrzebującym. Tylko 23% nie angażuje się w żadne akcje.

W tym roku również poznaliśmy sympatyczną rodzinę, w której był chłopiec chory na mukowiscydozę. Rozmawialiśmy o problematyce choroby i jej powikłaniach, a także wymieniliśmy się spostrzeżeniami dotyczącymi leczenia mukowiscydozy w Polsce.

W wolnym czasie odwiedziliśmy PTWM Oddział Gdańsk, i mogliśmy poznać ten wspaniały zespół, który również sprawuje opiekę nad chorymi na mukowiscydozę. Z krótkiej zapoznawczej wizyty nasze spotkanie przerodziło się w dyskusję nad formami wsparcia, księgowością, fundraisingiem oraz ogólną działalnością obu oddziałów. Wymieniliśmy się nie tylko ważną i potrzebną wiedzą, ale również doświadczeniem, które każdy z nas nabrał w miarę wykonywania swojej pracy. Ciężko było nam się rozstać, jednak czas płynął nieubłaganie. Dziękujemy Oddziałowi Gdańsk za tak miłe przyjęcie nas w biurze ☺. Mamy nadzieję, że za rok również się spotkamy.

Aneta Mazgaj

„Bieg po oddech” oczami organizatora

Ponad pół tysiąca osób wzięło udział w „Biegu po Oddech”, imprezie charytatywnej organizowanej przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydą. Na starcie stanęli obok siebie wyczynowcy i amatorzy, dla których liczył się nie tyle czas, co szczytny cel. Nie zabrakło także tych, z myślą o których cała impreza była organizowana. Pięciokilometrowy dystans pokonało kilkadziesiąt chorych na mukowiscydę w różnym wieku. Niektórzy z uczestników, żeby przebiec tych pięć kilometrów, musieli najpierw przejechać kilkaset. W Zakopanem stawili się biegacze z gór i znad morza, ze wschodu i zachodu Polski. Byli chorzy z całymi rodzinami i przyjaciółmi oraz lekarze wyspecjalizowani w kierunku leczenia mukowiscydozy.

„Pobiegnę z wami”, deklarowała z plakatu informującego o imprezie Justyna Kowalczyk, wieloletnia ambasadorka PTWM, i słowa dotrzymała. W niedzielny poranek stanęła na starcie biegu, choć jeszcze kilkanaście godzin wcześniej uczestniczyła w morderczym osiemdziesięciokilometrowym maratonie nartorolkowym w Norwegii, w którym notabene zwyciężyła. W Zakopanem podbiła serca wszystkich tych, którym nie jest obojętny los chorych na mukowiscydę.

4 września wszystko nam sprzyjało. Stolica polskich gór powitała uczestników wspaniałą pogodą i serdeczną atmosferą, a imprezy, które odbywały się podczas towarzyszącego „Biegowi” pikniku charytatywnego, sprawiły, że jeszcze długo po tym, jak ostatni biegacz przekroczył linię mety, w Parku Miejskim było radośnie i tłoczno.

Na wszystkich chętnych czekała strefa sportów z zumbą i nordic wal-





Fot. 1–4 Pietruszka – fotografia kulinarna

king, ścianka wspinaczkowa czy muko-linkowy kiermasz zabawek. Regionalne Centrum Krwiolecznictwa i Krwiodawstwa z Zakopanem uruchomiło także punkt krwiodawstwa. W Biurze Zawodów można było oddać krew dla najbardziej potrzebujących mieszkańców Podhala.

Serdecznie dziękujemy za gościnę pod Tatrami i Honorowy Patronat nad „Biegiem po Oddech” Piotrowi Bąkowi – staroście tatrzańskiemu, oraz Leszkowi Doruli – burmistrzowi miasta Zakopane. Szczególnego podkreślenia wymaga

współpraca przy organizacji imprezy z Urzędem Miasta Zakopane i jego jednostkami organizacyjnymi, tj. Miejskim Ośrodkiem Sportu i Rekreacji w Zakopanem oraz Zakopiańskim Centrum Kultury.

„Bieg po Oddech” nie doszedłby do skutku bez naszych Sponsorów i Partnerów. Podziękowania składamy Sponsorowi Głównemu – Santander Consumer Bank, Sponsorowi Złotemu – Blachotrapez sp. z o.o., Sponsorowi Brązowemu – WIŚNIEWSKI, firmom, które przekazały nagrody główne dla uczestników „Biegu”: Aries Hotel & Spa, Aeroklub Nowy Targ, Energy Landia, Zespołowi Szkół Hotelarsko-Turystycznych w Zakopanem, Polskiej Fundacji Wychowania Fizycznego, Stowarzyszeniu Malta Służba Medyczna, a także Mitko sp. z o.o., UNIQA Ubezpieczenia Przedstawicielstwo w Zakopanem, Kegel Błazusiak, PCD SALAMI, Cukierni Podwórko i pani Dorocie Kolasa.

Równolegle w pomoc chorym na mukowiscydozę podczas towarzyszącego „Biegowi” pikniku charytatywnego

zaangażowało się wiele osób oraz instytucji, w tym Tatrzańskie Ochotnicze Pogotowie Ratunkowe, Polskie Koleje Linowe SA, Zespół Szkół Mistrzostwa Sportowego w Zakopanem, Szkoła Podstawowa z Oddziałami Integracyjnymi nr 1 w Zakopanem, Podhalańska Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Nowym Targu, Liceum Ogólnokształcące im. Stefana Żeromskiego w Krośniku nad Dunajcem, Polska Federacja Nordic Walking czy szkoła Fitness pod Tatrami.

Nade wszystko pragniemy podziękować naszej wieloletniej ambasadorce, pani Justynie Kowalczyk, na którą chorzy na mukowiscydozę mogą zawsze liczyć. Pani zaangażowanie w nasze sprawy, Pani walka o oddech naszych podopiecznych, serdeczność, oddanie i uśmiech wzruszają nas każdego dnia i są dla nas wielką motywacją. Dzięki, Justyna!

Zarząd i pracownicy Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą

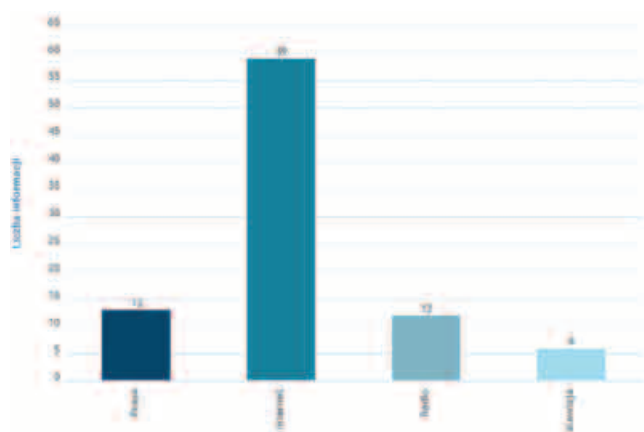
Trochę statystyk

Nasi uczestnicy:

- 728 osób zapisało się na bieg,
- 671 pakietów wydaliśmy uczestnikom i zaproszonym gościom,
- 553 osoby dobiegły na metę „Biegu”.

Media o nas (źródło: Press-Service Monitoring Mediów, monitoring za okres 16.05 – 26.09.2016)

Wykres 1. Liczba informacji o biegu w podziale na media



Wykres 2. Rozkład informacji w czasie według daty dodania



Tabela 1. Najaktywniejsze źródła telewizyjne

Lp.	Źródło	Zasięg	Liczba informacji
1	Polsat News	Ogólnopolski	2
2	TVP2	Ogólnopolski	1
3	TVP1	Ogólnopolski	1
4	TVP3 Kraków	Regionalny	1
5	TVP Sport	Ogólnopolski	1

Tabela 2. Najaktywniejsze źródła prasowe

Lp.	Źródło	Periodyk	Nakład	Liczba informacji
1	TYGODNIK PODHALAŃSKI	Tygodnik	23090	3
2	GAZETA KRAKOWSKA PODHALAŃSKA	Dziennik	2370	2
3	DZIENNIK POLSKI	Dziennik	26310	2
4	RUNNERS WORLD	Miesięcznik	30000	1
5	ECHO DNIA - ŚWIĘTOKRZYSKIE	Dziennik	13050	1
6	POLSKA - GAZETA KRAKOWSKA	Dziennik	22880	1
7	SPORT	Dziennik	10010	1
8	GAZETA WYBORCZA	Dziennik	226990	1
9	FORUM BRANŻOWE	Miesięcznik	4000	1

Tabela 3. Najaktywniejsze rozgłośnie radiowe

Lp.	Źródło	Zasięg	Liczba informacji
1	Polskie Radio Kraków	Regionalny	2
2	Radio VOX FM Warszawa	Regionalny	2
3	Radio ESKA Warszawa	Regionalny	1
4	Radio ESKA Wrocław	Regionalny	1
5	Radio ESKA Trójmiasto	Regionalny	1
6	Radio ESKA Kraków	Regionalny	1
7	Radio WAWA Warszawa	Regionalny	1
8	Radio Plus Warszawa	Regionalny	1
9	Radio ESKA Radom	Regionalny	1
10	Radio ESKA Leszno	Regionalny	1

Stacja krwiodawstwa podczas „Biegu po oddech”

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą 4 września br. zorganizowało po raz pierwszy w Zakopanem imprezę pod nazwą „Bieg po Oddech”, promującą przede wszystkim zagadnienia dotyczące mukowiscydozy, bardzo ciężkiej choroby genetycznej.

Do wsparcia tej imprezy zaproszono różne firmy i organizacje społeczne. Miłym zaskoczeniem było dla mnie, że organizatorzy imprezy pomyśleli o tym, by na biegu znalazło się miejsce

na krwiodawstwo i na ekipę pobierania krwi.

Krew ma szerokie zastosowanie również w procesie leczenia chorych z mukowiscydozą. Uważam zatem, że był to bardzo trafiony pomysł.

Do oddania krwi zgłosiły się 22 osoby, które razem oddały 10 litrów krwi.

Wśród zgłaszających się do oddania krwi byli członkowie rodzin, przyjaciele uczestników biegu, a także sami uczestnicy biegu. Zapewniam, że wszy-

scy byli w dobrej kondycji i bez powikłań oddali krew.

Niesamowite wrażenie zrobił na mnie jeden z krwiodawców, ubrany w koszulkę „Biegu po oddech”. Przyszedł w towarzystwie dziewczyny, a na moje pytanie: „A ty w jakim czasie pokonałeś dystans biegu?”, odpowiedział z uśmiechem: „Ja nie biegłem, ja szedłem, bo ze mną szła moja dziewczyna, a ona choruje na mukowiscydozę, więc my tylko szliśmy, ale metę



Fot. Maria Lambrecht



Fot. z archiwum PTWM

przekroczyliśmy". Uważam, że ten młody człowiek wykazał się wspaniałą postawą!

Kochani organizatorzy i uczestnicy „Biegu po oddech"! Bardzo Wam dziękuję za zaproszenie naszego zespołu krwiodawstwa na tę imprezę, dla nas cenna

jest każda kropla krwi, to wspaniała promocja dobroczynności i otwartości na potrzeby każdego człowieka, a w szczególności chorującego na tak poważną chorobę, jaką jest mukowiscydoza.

Mam nadzieję, że za rok znowu się spotkamy.

W imieniu własnym i całego zespołu krwiodawstwa w Zakopanem serdecznie dziękuję.

Maria Lambrecht

*Regionalne Centrum Krwiodawstwa
i Krwiolecznictwa w Krakowie,
Oddział Terenowy w Zakopanem*

Relacja z warsztatów z województwa mazowieckiego

W dniu 10.09.2016 r. odbyło się pierwsze z trzech cyklicznych spotkań w ramach projektu pn. *Warsztaty kompleksowej opieki domowej dla rodziców osób chorych na mukowiscydozę z województwa mazowieckiego* współfinansowanego ze środków Samorządu Województwa Mazowieckiego. Były to warsztaty inhalacyjne i psychologiczne, w których wzięło udział 20 osób.

Warsztaty inhalacyjne prowadzone przez Pana Mikołaja Kowalskiego

miały formę wykładu połączonego z dyskusją. Jak zwykle były bardzo ciekawie poprowadzone. Omówione zostały następujące tematy:



1. Usunięcie wydzieliny z dróg oddechowych.
2. Oczyszczanie górnych dróg oddechowych.
3. Inhalacja.
4. Metody rozpylania środków leczniczych (aparaty dyszowe, aparaty ultradźwiękowe, technologia

- MESH, indywidualne inhalatorki ciśnieniowe MDI i DPI).
5. Omówienie czynników mających wpływ na depozycję leku w płucach.
 6. Podział aerozoli a depozycja w układzie oskrzelowym (aerozol grubocząsteczkowy, aerozol średnicząsteczkowy i aerozol drobno-cząsteczkowy).
 7. Efektywność nebulizacji.
 8. Technika inhalacji.
 9. Leki stosowane w inhalacjach a drenaż. **Inhalacja z soli hipertonicznej powinna być stosowana przed drenażem, w czasie drenażu i po drenażu, czyli nie inhalujemy całej dawki soli od razu, tylko rozkładamy na trzy części i po każdej inhalacji robimy drenaż.**
 10. Higiena inhalatorów.
 11. Co charakteryzuje dobry inhalator ?

12. Omówienie inhalatorów: Pari Junior BOY SX, Pari BOY SX, Pari LC Sprint, Pari eFlow, Pari BOY Mobile S, Aero Eclipse XL BAN/Ombra, Aeroneb Go.
 13. Ustniki stosowane w inhalacjach.
 14. Ustnik czy maseczka, od kiedy stosować ustnik, jak go wprowadzać u małych dzieci.
 15. Klips nosowy, jak ważne jest jego stosowanie u dorosłych chorych. **Klips zwiększa dwukrotnie depozycję leku w płucach.**
- Warsztaty psychologiczne prowadzone przez Panią Urszulę Borowską-Kowalczyk** miały formę rozmowy o problemach rodziców dzieci chorych na mukowiscydozę. Uczestnicy zostali podzieleni na dwie grupy. Jedna grupa omawiała negatywne strony bycia rodzicem przewlekle chorego dziecka, a druga grupa starała się znaleźć pozytywne strony. Wbrew po-



Fot. 1–2 Anna Kobylecka

zorem, te pozytywne strony również się znalazły. Następnie w parach omawiano swoje motywacje do codziennego działania.

Zarówno jedne, jak i drugie warsztaty cieszyły się uznaniem uczestników, było dużo pytań i dyskusji. Efektem był przedłużony czas trwania warsztatów.

Anna Kobylecka

„Festiwal Biegów” w Krynicy-Zdroju

Dzięki współpracy nawiązanej z „Festiwarem Biegów” przy organizacji „Biegu po Oddech”, zostaliśmy zaproszeni na Targi Expo krynickiego festiwalu biegowego, które odbyły się w dniach 9–11 września br. Na święto, po pierwszej edycji naszego „Biegu po oddech”, mogliśmy zaobserwować organizację biegów, w których wzięło udział około 8000 zawodników. Wśród biegaczy odwiedzających nasze stoisko byli zawodnicy, którzy startowali również 4 września w Zakopanem na rzecz chorych na mukowiscydozę. Było nam bardzo miło, słysząc pozytywne opinie oraz deklaracje udziału w drugiej edycji „Biegu po oddech”.

Stoisko w Krynicy-Zdroju odwiedziła również nasza podopieczna Paulina ☺, za co bardzo dziękujemy.

Jest to dla nas niezwykła satysfakcja móc spotkać się z naszymi podopiecznymi przy okazji takich wyjazdów. Spotkaliśmy również Pana Leszka Behounka, dyrektora MOSiR w Zakopanem, który był współorganizatorem „Biegu po oddech”. Mogliśmy na spokojnie zastanowić się nad organizacją kolejnego biegu i pobiciem rekordu liczby zawodników w przyszłym roku. Prezentowaliśmy medale oraz koszulki „Biegu po oddech”. Spotkaliśmy dwie osoby, które startowały w naszych koszulkach biegowych w Krynicy-Zdroju. Przez trzy dni festiwalu promowaliśmy udział w II „Biegu po Oddech”, przekazywaliśmy materiały informacyjne dotyczące pomocy chorym na mukowiscydozę, zachęcaliśmy do przekazania 1% podatku,



Fot. 1–2 z archiwum PTWM



a także rozdawaliśmy balony. Przy tej okazji prowadziliśmy zbiórkę publiczną, podczas której chętni mogli wesprzeć nasze działania. Dzięki uprzejmości organizatora festiwalu 8000 sztuk naszych ulotek promujących przekazanie 1% na rzecz chorych na mukowiscydozę zostało dołączonych do wszystkich pakietów startowych zawodników.

Aneta Mazgaj

XV. Konferencja Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy

Pod koniec września tego roku na zaproszenie profesor Doroty Sands, prezesa Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy, mieliśmy przyjemność gościć w Dziekanowie Leśnym na XV. już konferencji naukowej organizowanej rokrocznie przez PTM. W dniu 23 września br. na sali wykładowej zebrało się bardzo szerokie grono specjalistów z całej Polski zajmujących się tematyką mukowiscydozy. Pani prof. Dorota Sands powitała przybyłych gości, a następnie zaprosiła ich do obejrzenia nowo powstającego Centrum Leczenia Mukowiscydozy, będącego efektem współpracy Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie,

Samorządu Województwa Mazowieckiego, szpitala w Dziekanowie Leśnym oraz Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. Uczestnicy z wielkim uznaniem obejrzeli pomieszczenia spełniające europejskie standardy leczenia mukowiscydozy, m.in. poradnię, w której do chorego, na zasadach rooming-in, będą przychodzić specjaliści na konsultacje, pracownię badań czynnościowo-oddechowych, pojedyncze sale z łazienkami oraz pokoje dla rodziców.

Na konferencji wśród lekarzy wielu specjalizacji, pielęgniarek, fizjoterapeutów, dietetyków oraz psychologów nie

zabrakło również gości. Wśród nich byli Tomasz Maciejewski – dyrektor IMiD w Warszawie, Robert Lasota – dyrektor SZPZOZ im. Dzieci Warszawy w Dziekanowie Leśnym oraz Maciej Małkowski – zastępca prezesa NFZ ds. finansowych. Obecna była również Pani wicemarszałek Elżbieta Lanc, która w imieniu dra Adama Struzika, marszałka województwa mazowieckiego, przekazując dyplom uznania i podziękowania dla Doroty Hedwig, wieloletniej prezes PTWM, powiedziała: „Jest Pani inicjatorką powstania Centrum Leczenia Mukowiscydozy w szpitalu w Dziekanowie Leśnym. To Pani działania, zaangażowanie, determinacja i serce zaowocowały tym dziełem”.

Po oficjalnym otwarciu przyszedł czas na część merytoryczną – tematem przewodnim konferencji były europejskie standardy diagnostyki i leczenia mukowiscydozy. Obok wykładów, które wygłosili polscy specjaliści, na uwagę zasługiwał panel ekspertów – swoją wiedzę i doświadczeniami podzielili się z słuchaczami prof. Isabelle Sermet-Gaudelus z Francji oraz prof. Pavel Drevinek z Czech.

Magdalena Czerwińska-Wyras



Fot. 1–2 z archiwum PTWM



**MARSZAŁEK
WOJEWÓDZTWA MAZOWIECKIEGO**
ul. Jagiellońska 26, 03-719 Warszawa

Warszawa, 23 września 2016 r.

Pani
Dorota Włodarska

Szanowna Pani;

serdecznie dziękuję za pismo z podziękowaniem za współpracę w związku z Pani rezygnacją ze stanowiska Prezesa Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydą.

Genialny fizyk Albert Einstein powiedział kiedyś, że „tylko życie poświęcone innym warto jest przeżyć”. Słowa tej wybitnej postaci z powodzeniem można odnieść do Pani wieloletniej, niezwykle trudnej, odpowiedzialnej i pełnej poświęcenia służby oraz działań na rzecz chorych na mukowiscydę i ich rodzin.

Początkowo jako Członek Zarządu Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydą, a później jego Prezes przez 16 lat wypełniała Pani swoją szczególną misję i walczyła z całym sobą o poprawę jakości życia chorych, nie tylko swoich córek, lecz wszystkich w Polsce cierpiących na tę podstępą i nieuleczalną chorobę, a także o podnoszenie standardów leczenia i opieki zdrowotnej nad pacjentami. Mimo osobistej tragedii nie poddała się Pani i z wielkim zaangażowaniem, determinacją, energią i sercem skutecznie działała dalej na rzecz zmiany systemu leczenia chorych na taką, jaką funkcjonuje na Zachodzie i znacząco wydłuża życie chorych.

Jestem pełen podziwu i uznania dla Pani bardzo cennych i ważnych dokonań. Dzięki Pani udało się w naszym kraju znacznie poprawić sytuację życiową osób cierpiących na mukowiscydę, unowocześnić metody leczenia choroby oraz rozbudować sieć specjalistycznych placówek zdrowotnych. To Pani była inicjatorką powstania Centrum Leczenia Mukowiscydy w szpitalu w Dziekanowie Leśnym. Wierzę, że otwierane wkrótce Centrum – największy tego typu dziecięcy ośrodek w Polsce i jedyny na Mazowszu, który jest efektem współpracy Instytutu Matki i Dziecka, Samorządu Województwa Mazowieckiego, kierowanego przez Panią Towarzystwa oraz szpitala w Dziekanowie Leśnym, zapewni naszym pacjentom z mukowiscydą optymalne warunki diagnozowania i leczenia zgodnie z europejskimi standardami.

Serdecznie dziękuję Pani za wieloletnią, wspaniałą działalność społeczną na rzecz chorych oraz niezwykle udaną i owocną współpracę w tym zakresie z Samorządem Województwa Mazowieckiego. Mam głęboką nadzieję, że sukcesy Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydą, które są niewątpliwie Pani zasługą, oraz znakomite przyszłe efekty leczenia w Centrum w Dziekanowie Leśnym będą dla Pani zawsze powodami do wielkiej radości, satysfakcji i dumy. Życzę Pani oraz Pani bliskim dużo zdrowia, szczęścia i wszelkiej pomyślności.

Robert Struż

Konsultacje fizjoterapeutyczne w Łodzi, czyli hardcorowa sobota

Zaczęło się 24.09.2016 r. o 8.15. Mgr Artur Leżański konsultuje naszą najmłodszą wśród zgłoszonych pacjentów, 19-miesięczną Nikołą. Trzeba przyznać, że liczba zgłoszeń była rekordowa jak na jeden dzień. Zgłosiło się 24 pacjentów, którzy zostali podzieleni na grupy, ze względu na posiadaną florę bakteriologiczną, przez Panią dr Teresę Ruszczyk-Bilecką z poradni mukowiscydozy przy Ośrodku Pediatrycznym im. J. Korczaka w Łodzi. Kolejni pacjenci to Maja, Tomasz, Igor, Piotr i Kacper. Pozwolę sobie na dłuższy opis wizyty Kacpra ze szczególnych względów, ponieważ w czasie rozmowy z tatą Kacpra wyszło na jaw, że Kacperek tego dnia obchodzi 7. urodziny. Pani Marzena i ja odśpiewaliśmy Kacprowi „Sto lat”, a tata Kacpra powiedział, że konsultacje połączył z wycieczką do Łodzi jako dodatkowym bonusem do prezentów urodzinowych, co nas bardzo wzruszyło. Już po pierwszych konsultacjach posypał się misternie ułożony plan godzinowy, ale na szczęście do Pana Artura dołączyła fizjoterapeutka Pani Beata Załuska, na co dzień zajmująca się chorymi przebywającymi na leczeniu szpitalnym w „Korczaku”. Kolejni konsultowani to: Paweł, Emilia, Jakub, Mikołaj, Kacper, Bartosz, Małgorzata, Jakub i Maria. Choć Pan Artur uważał się jak przysłowiowa mrówka i zrezygnował z zaplanowanych przerw na posiłek, to przy ostatnich konsultowanych, a byli to: Marcelina, Klaudia, Monika, Mikołaj oraz bracia Paweł i Piotr, poślizg czasowy wyniósł ponad 2 godziny. Bardzo nam przykro, że Pan Artur tym razem nie mógł osobiście skonsultować najstarszego wśród łódzkich chorych,



Igor Klimczak z rodzicami (fot. Maria Gwadera)



Kacperek Korpas w dniu konsultacji skończył 7 lat (fot. Maria Gwadera)



Klaudia Balcerzyk z mamą na konsultacji (fot. Maria Gwadera)

Mariusza, ponieważ Mariusz nie mógł dotrzeć na konsultację, odwiedziła nas tylko jego mama.

Od zapytanych po wyjściu z gabinetu pacjentów Pan Artur w szkol-



Marzenka kończy odkażanie (fot. Maria Gwadera)

nej skali ocen niezmiennie otrzymywał „6”.

Dzięki uprzejmości dyrekcji Ośrodka Pediatrycznego, która udostępniła nam 3 gabinety poradni mukowiscy-

doży, za co bardzo gorąco dziękujemy, konsultacje odbyły się z zachowaniem standardów epidemiologicznych.

Każdy gabinet po wyjściu pacjenta był odkażany i pusty przez wymaganą ilość czasu.

Pan mgr Leżański pochwalił chorych i opiekunów za bardzo dobre przygotowanie do konsultacji i wysoką świadomość grupy dotyczącą znaczenia fizjoterapii w procesie leczenia.

W czasie trwania konsultacji chorzy i opiekunowie mogli się poczęstować ciastem upieczonym przez Marzenę Molgę oraz herbatami, kawą i wodą butelkowaną zgodnie z życzeniem.

Wszyscy uczestnicy-beneficjenci otrzymali paczki przygotowane przez Polskie Towrzystwo Walki z Mukowiscydozą, które z Rabki-Zdroju przywiózł Pan Artur.

Hardcorowa sobota zakończyła się ok. godz.19.00, pozostało spakowanie i powrót do domów.

Dziękujemy wszystkim uczestnikom za zdyscyplinowanie i wyrozumiałość. Spotkanie z fizjoterapeutą w ramach Łódzkiej Grupy Wsparcia koordynowała Maria Gwadera, członek zarządu PTWM, oraz Marzena Molga.

Do zobaczenia na następnych spotkaniach!

Maria Gwadera

Przekazanie skanera do żył dla IGiCHP w Rabce-Zdroju

W dniu 29 września 2016 r. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą przekazało na ręce profesora Henryka Mazurka, kierownika Kliniki Pneumologii i Mukowiscydozy IGiCHP w Rabce-Zdroju, iluminator naczyniowy AccuVein AV400 wraz ze statywem mobilnym. Skaner do żył umożliwi nieinwazyjną lokalizację naczyń krwionośnych.

Chorzy na mukowiscydozę bardzo często muszą przyjmować leki dożylnie, a także wielokrotnie poddawani są innym procedurom medycznym wymagającym pobierania krwi. Powtarzające się wkłucia, zrosty oraz sama choroba

powodują, że naczynia stają się kruche, co często zmusza do zakładania nowego wenflonu. Nieudane próby znalezienia żyły do podawania leków to traumatyczny i niepotrzebny ból. Cierpienie chorych związane z kolejnymi próbami wkłucia do żyły jest trudne do wyobrażenia, a wykorzystanie skanera pomoże przynajmniej w części wyeliminować ból związany z nieudanymi wkłuciami. Urządzenie będzie służyło nie tylko naszym podopiecznym, ale wszystkim chorym przebywającym na oddziale Kliniki Pneumologii i Mukowiscydozy. Cieszymy się, że prze-

kazując skaner, choć w minimalnym stopniu przyczynimy się do tego, że pobyt na oddziale będzie troszkę lżejszy dla pacjentów, a pielęgniarkom ułatwi codzienną pracę.

Zakup skanera do żył i przekazanie go na oddział Kliniki Pneumologii i Mukowiscydozy IGiCHP w Rabce-Zdroju nie byłby możliwy bez naszych wspianych darczyńców. Dziękujemy z całego serca Stowarzyszeniu Lux Cordis asbl., firmom Ipsen oraz Reissender, a także osobom prywatnym, które przekazały środki na zakup urządzenia.

Magdalena Czerwińska-Wyras



Fot. 1–2 z archiwum PTWM

Warsztaty w Pieczyskach koło Bydgoszczy

W dniach 1–2 października 2016 r. w Pieczyskach koło Bydgoszczy odbyło się spotkanie w ramach projektu „Warsztaty kompleksowej opieki domowej nad chorymi na mukowiscydozę z województwa kujawsko-pomorskiego”. Wykłady były prowadzone przez specjalistów z Wojewódzkiego Szpitala Dziecięcego w Bydgoszczy i obejmowały 4 zagadnienia tematyczne:

- opieka domowa nad pacjentem – prowadząca dr Beata Świerczyńska,
- domowa fizjoterapia – prowadzący mgr Mikołaj Kowalski,
- wsparcie psychologiczne – prowadząca mgr Agnieszka Mlicka,
- podstawy żywienia – prowadząca mgr Izabella Horka.

W wykładach uczestniczyło 21 osób. Byli to rodzice oraz opiekunowie osób chorych na mukowiscydozę. Warsztaty cieszyły się dużym zainteresowaniem słuchaczy. Prowadzący starali się wyczerpująco opowiedzieć o wybranych zagadnieniach i odpowiedzieć na zadawane pytania.



Fot. 1–2 Paweł Piwecki

Samorząd województwa jako jeden z nielicznych w kraju od kilku lat aktywnie wspiera chorych z terenu kujawsko-pomorskiego.

Chciałbym bardzo podziękować za to władzom samorządowym

oraz pracownikom WSD w Bydgoszczy.

Paweł Piwecki

Warsztaty zostały sfinansowane w większości ze środków województwa kujawsko-pomorskiego.

Warsztaty psychologiczne w Rzeszowie

Dnia 8.10.2016 r. w Szpitalu Klinicznym nr 2 przy ulicy Lwowskiej w Rzeszowie odbyły się warsztaty psychologiczno-terapeutyczne dla Podkarpackiej Grupy Wsparcia rodziców dzieci chorych na mukowiscydozę. Starych i nowych uczestników spotkania przywitała Anna Mazur-Gałka, lider grupy, członek Głównego Zarzą-

du PTWM. Następnie głos zabrała pani Danuta Pazdan, agent ubezpieczeniowy, przedstawiciel firmy AVIVA. Po krótkiej i treściwej w swoim przekazie prezentacji przeszliśmy do głównej części naszego szkolenia, które poprowadził Pan psycholog, psychoterapeuta Paweł Pasztyła. W warsztatach wzięło udział 16 osób.

Jesienna aura nastroiła nas do poruszenia bardzo trudnych tematów:

1. Jak motywować dziecko do dalszego leczenia i co za tym idzie dalszej rehabilitacji.
2. Strategie dbania o własne zasoby. Jak w zaskłej sytuacji dbać o siebie i o związek?

3. Emocje, które nas mobilizują do dalszego działania – walki o dobro dziecka i o siebie.

W drugiej części spotkania po przerwie obiadowej rozmawialiśmy na temat:

1. Jak rozmawiać z dziećmi o odchodzeniu – o śmierci.
2. Jak zmieniło się rozumienie śmierci na przestrzeni ostatnich kilkudziesięciu lat.
3. Rytuały żałoby – własne doświadczenia.
4. Emocje jakie towarzyszą przy odchodzeniu i żałobie: zaprzeczenie, złość, targowanie się, depresja i akceptacja.

Na końcu spotkania odbyła się dyskusja. Uczestnicy szkolenia wymienili się doświadczeniami, dzielili się sukcesami i porażkami swoimi i dzieci. Była również możliwość indywidualnej rozmowy z psychologiem. Rodzice otrzymali dla swoich chorych pociech wspiane upominki ufundowane przez PTWM, za które bardzo dziękujemy. Warsztaty pomimo złej pogody za oknem przebiegły w bardzo miłej atmosferze.

Justyna Niemczyk,
mama 7 letniej Wiktorii



Fot. 1–2 z archiwum PTWM

Otwarcie Pododdziału Mukowiscydozy w Wojewódzkim Szpitalu Specjalistycznym nr 5 w Sosnowcu

W dniu 18 października 2016 r. dokonano uroczystego otwarcia Pododdziału Mukowiscydozy w Wojewódzkim Szpitalu Specjalistycznym nr 5 im. św. Barbary w Sosnowcu, pierwszego ośrodka przeznaczonego dla dorosłych chorych na mukowiscydozę w regionie Polski południowo-wschodniej. W otwarciu uczestniczyli obecni i byli Prezesi Polskiego Towarzystwa Walki

z Mukowiscydozą: Jacek Juszczyński i Dorota Hedwig, która zainicjowała powstanie tej placówki.

Pododdział znajduje się na X. piętrze szpitala. Na utworzenie bazy łóżkowej dla pododdziału szpital przeznaczył powierzchnię 750 m². Dla chorych na mukowiscydozę przygotowano 11 wyremontowanych sal jednoosobowych z osobnymi węzłami sanitarnymi,

filtrami powietrza i innymi udogodnieniami. Nad pacjentami ma czuwać 7-osobowy zespół lekarzy. Pododdział będzie spełniał zarówno specyficzne dla mukowiscydozy wymogi sanitarne pozwalające na leczenie izolacyjne, jak i zapewniał wieloprofilowe zaplecze diagnostyczne (w tym pracownię endoskopową i czynnościową) oraz konsultacje oddziałów intensywnej terapii,

rehabilitacji, gastroenterologii, diabetologii i laryngologii. Będzie to więc nie tylko pierwszy w regionie ośrodek leczenia mukowiscydozy przeznaczony dla osób po 18. roku życia, ale zarazem pierwszy wielodyscyplinarny i spełniający najwyższe europejskie standardy ośrodek leczenia dorosłych chorych na mukowiscydozę w Polsce.

Nowy ośrodek dla chorych dorosłych to wyjątkowo potrzebna i od wielu lat oczekiwana przez nasze środowisko inicjatywa, gdyż dotychczas chorzy z rejonu Śląska oraz Polski południowo-wschodniej po ukończeniu 18. roku życia nie mieli możliwości leczenia w wyspecjalizowanym, dostosowanym do ich potrzeb oddziale szpitalnym, co niejednokrotnie miało tragiczne konsekwencje.



Pododdział Mukowiscydozy w Wojewódzkim Szpitalu Specjalistycznym nr 5 w Sosnowcu (fot. 1–4 z archiwum PTWM)

Pani Dorota Hedwig, ustępująca Prezes Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, wraz z prof. Jerzym Kozielskim, Konsultantem Wojewódzkim ds. Chorób Płuc wspólnie zabiegali o wydzielenie pododdziału w strukturze szpitala oraz o pozyskanie środków na prace remontowe. Zarząd PTWM podjął decyzję o przekazaniu dla szpitala sprzętu medycznego o wartości co najmniej 100 000 zł.

Dziękujemy wszystkim osobom, które przyczyniły się do powstania tego tak potrzebnego ośrodka: Pani dyrektor Iwonie Łobejko i Panu dr Tadeuszowi Boldowi za wielkie serce, wrażliwość, siłę charakteru i odwagę podejmowania trudnych decyzji, Pani

Wicemarszałek Województwa Śląskiego Aleksandrze Skowronek za wsparcie finansowe oraz prof. Jerzemu Kozielskiemu za determinację i upór w dążeniu do celu, za wrażliwość i troskę o dorosłych chorych na mukowiscydozę.

Osoby, które chciałyby skorzystać z opieki Pododdziału Mukowiscydozy w WSS nr 5 w Sosnowcu, proszone są o kontakt telefoniczny z ordynatorem oddziału pulmonologii, dr Tadeuszem Boldem:

- gabinet lekarzy – tel. 32 368 21 84,
- sekretariat – tel. 32 368 21 81.

Anna Skoczylas-Ligocka



Procedura uzyskania refundacji na sprzęt do inhalacji i fizjoterapii układu oddechowego

Osoby ubezpieczone w NFZ mogą skorzystać z refundacji NFZ (szczegółowe wytyczne w tym zakresie zawiera „Rozporządzenie Ministra Zdrowia z 2013 roku w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie”). Każdy pacjent chorujący na mukowiscydozę, ubezpieczony w NFZ, jest uprawniony do uzyskania refundacji NFZ na niezbędny sprzęt medyczny.

Poniżej prezentujemy szczegóły:

Wyroby medyczne	Osoby uprawnione do wystawiania zlecenia na zaopatrzenie w wyroby medyczne	Limit finansowania ze środków publicznych	Wysokość udziału własnego świadczeniobiorcy w limicie finansowania ze środków publicznych	Kryteria przyznawania	Okres użytkowania
Nebulizator (generator aerozolu) lub głowica do inhalatora membranowego	Lekarz posiadający specjalizację w dziedzinie chorób płuc lub chorób płuc dzieci, lekarz posiadający specjalizację w dziedzinie fizjoterapii lub fizjoterapii dziecięcej, lekarz podstawowej opieki zdrowotnej, felczer ubezpieczenia zdrowotnego	150,00 zł	0,00%	mukowiscydoza, pierwotna dyskineza rzęsek	raz na 6 miesięcy
Sprężarka powietrza lub inhalator membranowy		800,00 zł	0,00%	mukowiscydoza, pierwotna dyskineza rzęsek	raz na 4 lata
Sprzęt do indywidualnej fizjoterapii układu oddechowego – urządzenia do drenażu, wytwarzające podwyższone lub zmienne ciśnienie wydechowe		200,00 zł	0,00%	chorzy na mukowiscydozę powyżej 4 roku życia, chorzy na pierwotną dyskinezę rzęsek powyżej 4 roku życia	raz na 2 lata

Jak uzyskać dofinansowanie z NFZ?

Krok 1:

Należy udać się do lekarza podstawowej opieki zdrowotnej lub lekarza posiadającego specjalizację w dziedzinie chorób płuc po **zlecenie na zaopatrzenie w wyroby medyczne**. Oprócz danych osobowych pacjenta w druku zlecenia należy określić wyrób medyczny, którego dotyczy wniosek (sprężarka, nebulizator lub urządzenie do fizjoterapii oddechowej) i określić kod medyczny wyrobu.

- Nebulizator – kod P.103
- Sprężarka – kod P.104
- Sprzęt do fizjoterapii układu oddechowego – kod P.105

Każde urządzenie winno być określone na oddzielnym wniosku, zatem jeśli chcemy uzyskać nebulizator i np. sprężarkę – potrzeba nam dwóch odrębnych wniosków.

Krok 2:

Z podbitym pieczęcią lekarza zleceniem należy udać się do najbliższego do swojego miejsca zamieszkania od-

ziału NFZ, aby potwierdzić prawo do refundacji. NFZ potwierdza limit cenowy, wysokość refundacji NFZ w procentach oraz datę potwierdzającą zlecenie.

Krok 3:

Po takim potwierdzeniu z NFZ należy skontaktować się z placówką lub sklepem medycznym realizującym takie wnioski, po czym osobiście lub pocztą przesłać do nich druk wniosku. Realizator wyda sprzęt bezpłatnie lub z dopłatą różnicy w cenie i limitem refundacji NFZ. Istnieje możliwość dofinansowa-

nia dla osoby niepełnosprawnej tej różnicy ze środków PFRON (zajmują się tym PCPR-y lub MOPS-y) na podstawie faktury wydanej w sklepie.

Dofinansowanie ze środków PFRON zakupu inhalatora, nebulizatora, fluttera itp. realizowane przez PCPR

Oprócz udzielonej refundacji na zakup sprzętu, pacjent (jego opiekun prawny) może także wystąpić o dodatkowe dofinansowanie ze środków PCPR – warunki i zasady ustalane są indywidualnie w biurze każdego PCPR-u najbliższym miejsca zamieszkania. Uwaga: warunkiem skorzystania z pomocy PCPR-u jest posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności.

Osoba niepełnosprawna może ubiegać się o dofinansowanie ze środków PFRON do zakupu przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych (typu inhalator, nebulizator, Pari

Pep System, Acapella, Flutter), jeżeli przeciętny miesięczny dochód, podzielony przez liczbę osób we wspólnym gospodarstwie domowym, obliczony za kwartał poprzedzający miesiąc złożenia wniosku, nie przekracza kwoty:

- 50% przeciętnego wynagrodzenia na osobę we wspólnym gospodarstwie domowym,
- 65% przeciętnego wynagrodzenia w przypadku osoby samotnej.

Należy pobrać wniosek w Powiatowym Centrum Pomocy Rodzinie (osobiście lub ze strony internetowej – jeśli jest taka możliwość).

Wypełniony wniosek wraz z wymaganymi do wniosku załącznikami należy złożyć w siedzibie Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie właściwym ze względu na miejsce zamieszkania. Wymagane załączniki do wniosku to:

- kopia aktualnego orzeczenia o stopniu niepełnosprawności lub orzeczenie równoważne, w przypadku

dzieci do lat 16. orzeczenie o niepełnosprawności (oryginał do wglądu);

- faktura lub kosztorys (albo oferta cenowa) za zakupione przedmioty ortopedyczne lub środki pomocnicze wyszczególniająca limit cenowy NFZ, kwotę opłaconą przez NFZ w ramach ubezpieczenia zdrowotnego oraz kwotę udziału własnego wnioskodawcy;
- kopia **zlecenia na zaopatrzenie w przedmioty ortopedyczne czy środki pomocnicze** potwierdzonego przez świadczeniodawcę realizującego zlecenie za zgodność z oryginałem zrealizowanego zlecenia na zaopatrzenie w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze (czyli sklep lub firmę, lub aptekę, gdzie dokonano zakupu).

Szczegółowych informacji odnośnie refundacji udzielają odpowiednie do miejsca zamieszkania PCPR-y.

Honorata Nawieśniak

Szanowni Państwo, Drodzy Członkowie i Beneficjenci Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą!

Pragniemy poinformować, że w siedzibie Towarzystwa od kilku miesięcy wdrażany jest nowy system informatyczny, który ma celu usprawnienie pracy biura oraz funkcjonowania programów pomocowych. W związku z tym istnieje konieczność aktualizacji danych osobowych wszystkich członków i beneficjentów. Aktualizacja ta odbywa się na tzw. „**Karcie beneficjenta**”. Dlatego dla osób, do których ta informacja nie dotarła lub z jakichś innych powodów nie odesłali do nas tej karty w tym roku, zamieszczamy druk, który prosimy czytelnie uzupełnić aktualnymi danymi, podpisać się i odesłać do siedziby biura PTWM w Rabce-Zdroju na adres: Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą, ul. J. Rudnika 3b, 34-700 Rabka-Zdrój.

Dziękujemy.

Biuro PTWM

KARTA BENEFICJENTA

POLSKIEGO TOWARZYSTWA WALKI Z MUKOWISCYDOZĄ



A. DANE DOTYCZĄCE OSOBY CHOREJ (prosimy o uzupełnienie wszystkich pól)

Imię i nazwisko

Data urodzenia

PESEL

Adres zameldowania

Adres korespondencyjny

Telefony kontaktowe

E-mail

Adres strony www

Imię i nazwisko matki

Imię i nazwisko ojca

Czy któryś z rodziców ma odebrane/ograniczone prawa rodzicielskie NIE/TAK*, który?.....

*Jeśli tak to prosimy załączyć dokumentację potwierdzającą odebranie praw rodzicielskich

(Załączono następujące dokumenty:)

Czy osoba chora jest ubezwłasnowolniona NIE/TAK**

**Jeśli tak to prosimy załączyć dokumentację potwierdzającą ubezwłasnowolnienie

(Załączono następujące dokumenty:)

Czy osoba chora jest/chce być członkiem Towarzystwa? NIE/TAK***

*** Prosimy załączyć wypełnioną deklarację członkowską (jeśli nie była dotychczas dostarczona)

B. INFORMACJE DOTYCZĄCE OSÓB UPOWAŻNIONYCH DO UZYSKIWANIA INFORMACJI I SKŁADANIA WNIOSEK W IMIENIU OSOBY CHOREJ

Prosimy o uzupełnienie danych co najmniej jednej osoby. W przypadku niepełnoletnich chorych należy wpisać dane rodziców lub opiekunów prawnych. W przypadku chorych pełnoletnich należy wskazać dowolną osobę.

OSOBA I

Imię i nazwisko

Data urodzenia

PESEL

Adres zameldowania

Adres korespondencyjny

Telefony kontaktowe

E-mail

Czy osoba upoważniona jest spokrewniona z osobą chorą? NIE/TAK****

**** Jeśli tak, to prosimy określić stopień pokrewieństwa:

Czy osoba upoważniona jest/chce być członkiem Towarzystwa? NIE/TAK*****

***** Prosimy załączyć wypełnioną deklarację członkowską (jeśli nie była dotychczas dostarczona)



OSOBA II

Imię i nazwisko

Data urodzenia

PESEL

Adres zameldowania

Adres korespondencyjny

Telefony kontaktowe

E-mail

Czy osoba upoważniona jest spokrewniona z osobą chorą? NIE/TAK****

**** Jeśli tak, to prosimy określić stopień pokrewieństwa:

Czy osoba upoważniona jest/chce być członkiem Towarzystwa? NIE/TAK*****

***** Prosimy załączyć wypełnioną deklarację członkowską (jeśli nie była dotychczas dostarczona)

C. DANE DO KONTAKTU ELEKTRONICZNEGO/TELEFONICZNEGO

Prosimy o podanie danych, poprzez które będzie kierowana całość korespondencji elektronicznej dotyczącej działań pomocowych Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą.

E-mail (podać jeden, główny adres):

Telefon kontaktowy (podać jeden, główny numer, najlepiej komórkowy):

Numer rachunku bankowego (do rozliczeń środków z subkont):

D. ZGODA NA PRZETWARZANIE DANYCH OSOBOWYCH (pole obowiązkowe)

Ja niżej podpisany(-a) wyrażam zgodę na zbieranie oraz przetwarzanie wyżej wymienionych danych osobowych przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą z siedzibą w Rabce-Zdroju, ul. Prof. Jana Rudnika 3B, 34-700 Rabka-Zdrój (dalej: PTWM) w celu oraz zakresie jaki jest niezbędny do wykonywania celów statutowych PTWM określonych w §7 i §8 Statutu Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. Oświadczam również, że:

a) wiem, iż administratorem danych osobowych jest Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą z siedzibą w Rabce-Zdroju ul. Prof. Jana Rudnika 3B, 34-700 Rabka-Zdrój. Kontakt z Administratorem jest możliwy poprzez e-mail: poczta@ptwm.org.pl lub drogą pocztową;

b) zostałem(-am) poinformowany(-a) o celach zbierania i przetwarzania danych osobowych przez PTWM oraz o przysługującym mi prawie dostępu do treści danych oraz ich poprawiania i uzupełniania oraz wniesienia żądania o zaprzestanie ich wykorzystywania;

c) jestem świadomy, że PTWM zbiera oraz przetwarza jedynie dane osobowe podane dobrowolnie, jakkolwiek odmowa podania danych osobowych może skutkować niemożliwością udzielenia odmawiającemu pomocy w zakresie celów statutowych PTWM;

d) wykonam niezwłocznie wobec osoby, której jestem opiekunem prawnym, obowiązek poinformowania o uprawnieniach wynikających z art. 32 ust. 1 pkt 7 i 8 ustawy z dnia 29 sierpnia 1997 r. o ochronie danych osobowych (Dz.U. z 2002 r., Nr 101, poz. 926, z późn. zm.).

.....
Czytelny podpis beneficjenta¹.....
Czytelne podpisy osób upoważnionych².....
Miejscowość i data

¹ Podpis osoby chorej pełnoletniej lub rodzica/opiekuna prawnego niepełnoletniego chorego

² Podpisy wszystkich osób upoważnionych, wymienionych w części B

PORADNICTWO DLA CHORYCH NA MUKOWISCYDOZĘ



Projekt współfinansowany
ze środków Państwowego Funduszu
Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych



Z dniem 1 kwietnia br. ruszył projekt

„PROWADZENIE PORADNICTWA DLA CHORYCH NA MUKOWISCYDOZĘ”

Działają dwa punkty poradnictwa:

W **Rabce-Zdroju** – przy Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc,
oraz w **Warszawie** – na terenie Instytutu Matki i Dziecka.

Zapraszamy do zadawania pytań naszym specjalistom:

- **fizjoterapeucie,**
- **prawnikowi,**
- **koordynatorowi ds. pomocy socjalnej,**
- **psychologowi.**

**Aby umożliwić dostęp do programu chorym na mukowiscydozę,
uruchomione zostało także poradnictwo online**

www.poradnictwo.oddechaj.pl

Jeśli masz pytania, zarejestruj się!

Projekt realizowany jest od 1 kwietnia 2016 do 31 grudnia 2016 r.

Specjaliści udzielą Państwu porady z różnych dziedzin zgodnie z podanym harmonogramem:

PLACÓWKA PRZY INSTYTUCIE MATKI I DZIECKA, WARSZAWA

- **Fizjoterapeuta – Michał Witkowski**
poniedziałek i czwartek 9.00–14.00 oraz piątek 9.00–11.00
- **Koordynator ds. pomocy socjalnej – Magdalena Prochenka**
codziennie, tel. 533 370 767
- **Psycholog – Urszula Borawska-Kowalczyk**
środa 8.30–12.30 i czwartek 12.00–15.00

PLACÓWKA PRZY INSTYTUCIE GRUŻLICY I CHORÓB PŁUC, RABKA-ZDRÓJ

- **Fizjoterapeuta – Artur Leżański**
wtorek 10.00–17.00, czwartek 8.00–15.00, sobota 8.00–11.00
- **Koordynator ds. pomocy socjalnej – Honorata Nawieśniak**
codziennie, tel. 531 110 260
- **Psycholog – Renata Turczyniak**
wtorek 12.30–16.00 i czwartek 12.30–16.00

Prawnik – Aneta Knurowska

dostęp online www.poradnictwo.oddychaj.pl

Aktualny harmonogram pracy specjalistów dostępny jest na stronie

www.poradnictwo.oddychaj.pl

Możesz zadzwonić do koordynatora ds. pomocy socjalnej i umówić się na spotkanie:

Rabka-Zdrój tel. 531 110 260, Warszawa tel. 533 370 767.

Drodzy posiadacze subkont PTWM!

Każdego dnia dbamy o to, aby Wasze sprawy były realizowane tak sprawnie, jak to tylko możliwe. Dlatego też pragniemy przypomnieć, że zgodnie z pkt 6 Regulaminu Wewnętrznego Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą „Prowadzenie subkont” w celu pokrycia z subkonta 1% lub subkonta darowizn wydatków innych niż leczenie czy rehabilitacja, konieczne jest przedstawienie uzasadnionej prośby do Zarządu o możliwość wykorzystania środków z subkonta Podopiecznego na dany cel. Dopiero po uzyskaniu akceptacji Zarządu można dokonać zakupu i przysłać odpowiednie dokumenty do płatności.

Prośba do Zarządu powinna zawierać umotywowanie danego wydatku oraz przybliżoną wartość planowanego zakupu. Dzięki dopełnieniu tych kroków decyzja o wydatkowaniu środków może zostać podjęta znacznie szybciej. Zostaniecie o niej poinformowani pisemnie.

Niestety, dosyć często zdarza się, że do działu księgowości przesyłane są faktury za poniesione już koszty bez wymaganej Regulaminem zgody Zarządu.

Informujemy, że w takich sytuacjach Zarząd Główny PTWM zastrzega sobie możliwość odmowy pokrycia wydatku z subkonta.

Taka kolejność jest bardzo istotna ze względu na fakt, iż głównym kierunkiem wydatkowania środków na subkontach jest pokrywanie kosztów związanych z leczeniem i rehabilitacją, wydatki na cele inne niż wymienione powyżej podlegają ścisłej kontroli Głównej Komisji Rewizyjnej PTWM oraz organów pełniących nadzór nad wydatkowaniem środków publicznych.

Ponieważ zbliża się koniec roku, pragniemy również przypomnieć wszystkim beneficjentom posiadającym środki na subkontach oraz w ramach wsparcia finansowego o przesłanie faktur rozliczeniowych za 2016 r. najpóźniej do 15 lutego 2017 r. Będziemy wdzięczni za pomoc i zrozumienie w tej kwestii.

Z serdecznym pozdrowieniami
Biuro PTWM

„Bieg Mikołajów” w Zakopanem już 4 grudnia! Każdy przebiegnięty kilometr to 1 zł na konto PTWM!



Mroźne powietrze, gwar wesołych ludzi dźwięczy w oddali, a horyzont mieni się czerwienią mikołajowych czap. Po raz kolejny, duży czy mały, ma szansę wcielić się w dobrodusznego brodacza i sprezentować potrzebującym to, co najważniejsze – zdrowie. Już 4 grudnia bieżącego roku o godzinie 12.00 Zakopane stanie się jedną z pięciu mikołajowych stolic Polski. Mowa o IV. edycji „Biegu Mikołajów”, która po raz kolejny zmobilizuje tysiące ludzkich serc w szczytnym celu.

Cała zabawa polega na tym, aby w sposób aktywny wspomóc potrzebujące dzieci. Biegacze będą mieli do przebiegnięcia specjalnie przygotowaną trasę o długości 10 km biegnącej przez całe miasto! Każdy przebiegnięty kilometr to 1 zł na konto Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. Koncepcja wyjątkowo prosta, a jednocześnie skuteczna, albowiem dotychczas udało się organizatorom „wybiegać” już kilkadziesiąt tysięcy złotych! By pomóc, wystarczy mieć ukończone 16 lat i przebiec jak najdłuższy odcinek.



Uzbierane pieniądze pozwolą na wsparcie działalności Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą w zakresie zapewnienia wsparcia osobom chorym i ich rodzinom w walce z ciężką, nieuleczalną chorobą jaką jest mukowiscydoza. Pomoc w zakupie leków czy organizacja domowych rehabilitacji to tylko część z działań PTWM na rzecz swoich podopiecznych.

By każdy mógł się poczuć Mikołajem nie tylko w sercu, ale i na ciele, uczestnikom biegu zostaną rozdane czapki samego św. Mikołaja. Niezwykła, magiczna atmosfera towarzysząca wydarzeniu zostanie zagwarantowana dzięki oddaniu do dyspozycji uczestników torów biegowych w całości, a ich wolne przestrzenie zostaną zagospodarowane mnóstwem atrakcji dla każdego. Wspólne śpiewanie kolęd,

animacje czy Active Targ to tylko mały przedsmak tego, co czeka na niosących pomoc bohaterów. Uśmiechu doda również pamiątkowy medal, który czeka na każdego biegacza.

W ramach IV. edycji Biegu Mikołajów odbędzie się także kolejna edycja Mikołajowego Festiwalu Biegowego Dzieci i Młodzieży, za którego organizację odpowiedzialne są Fundacja Lotto Milion Marzeń i Fundacja Góry Przenosić przy finansowaniu Ministerstwa Sportu i Turystyki. Ideą akcji jest aktywizacja młodych biegaczy w wieku 10–16 lat do udziału w mikołajowej zabawie biegowej. Bieg dla dzieci odbędzie się o godzinie 10.00. Zapisy na festiwal odbywają się na stronie biegmikolajow.org/bieg-dla-dzieci/.

Zachęcamy również do szybkich zgłoszeń na sam „Bieg Mikołajów”. Cena wpisowego wynosi 60 zł.

Organizatorami biegu są Fundacja Góry Przenosić im. Tytusa Chałubińskiego oraz Fundacja Lotto Milion Marzeń. Zapisy na wydarzenie właśnie ruszyły. By dołączyć do tej wyjątkowej inicjatywy i stać się Mikołajem, wystarczy wypełnić formularz on-line na stronie www.biegmikolajow.org.

Więcej informacji na:

biegmikolajow.org

www.facebook.com/biegmikolajoworg/





ZAMÓWIENIE ŚRODKÓW SPOŻYWCZYCH

Produkt	Opakowanie	Cena brutto	Ilość	Słownie
Nutridrink – smak neutralny (compact)	24 buteleczki po 125 ml	101,56 zł		
Nutridrink – smak truskawkowy	24 buteleczki po 125 ml	101,56 zł		
Nutridrink – smak czekoladowy	24 buteleczki po 125 ml	101,56 zł		
Nutridrink – smak owoców leśnych	24 buteleczki po 125 ml	101,56 zł		
Nutridrink – smak waniliowy	24 buteleczki po 125 ml	101,56 zł		
Nutridrink Yoghurt style – waniliowo-cytrynowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Nutridrink Yoghurt style – malinowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Nutridrink Multi Fibre – waniliowy	24 buteleczki po 125 ml	101,56 zł		
Nutridrink Multi Fibre – truskawkowy	24 buteleczki po 125 ml	101,56 zł		
Nutridrink Juice style – jabłkowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Nutridrink Juice style – truskawkowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Diasip – truskawkowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Diasip – waniliowy	24 buteleczki po 200 ml	101,56 zł		
Nutridrink Compact Protein – smak owoców leśnych	24 buteleczki po 125 ml	113,72 zł		
Nutridrink Compact Protein – smak waniliowy	24 buteleczki po 125 ml	113,72 zł		
Nutridrink Compact Protein – smak truskawkowy	24 buteleczki po 125 ml	113,72 zł		
Nutridrink Compact Protein – smak mokka	24 buteleczki po 125 ml	113,72 zł		
Nutridrink Compact Protein – brzoszwinia-mango	24 buteleczki po 125 ml	113,72 zł		
Resource Junior – smak truskawkowy	24 buteleczki po 200 ml	103,80 zł		
Resource Junior – smak waniliowy	24 buteleczki po 200 ml	103,80 zł		
Resource Protein – smak czekoladowy	24 buteleczki po 200 ml	105,84 zł		
Resource 2.0 – smak waniliowy	24 buteleczki po 200 ml	105,84 zł		
Resource 2.0 – smak morelowy	24 buteleczki po 200 ml	105,84 zł		
Resource 2.0 fibre – smak kawowy	24 buteleczki po 200 ml	105,84 zł		
Resource 2.0 fibre – smak owoców leśnych	24 buteleczki po 200 ml	105,84 zł		
Resource Junior proszek waniliowy	Puszka 400 g	28,08 zł		
Peptamen (proszek – na zamówienie)	Puszka 400 g	35,60 zł		
Dicoflor 60	20 kapsulek	21,60 zł		
Dicoflor 30	30 kapsulek	22,68 zł		
Dicoflor krople	5 ml	23,76 zł		
Calogen smak neutralny (na zamówienie)	500 ml	40,85 zł		
Omegamed Baby dla niemowląt i dzieci po 150 mg DHA	4-pak x 30 porcji	70,33 zł		
Omegamed Pregna	4-pak x 30 porcji	98,50 zł		
Puromalt	Puszka 400g	17,82 zł		
ADEKmed w płynie (produkt pod zamówienie indywidualne)	60 ml	205,20 zł		
NOWOŚĆ	CYSTISORB (witaminy)	60 kapsulek	82,08 zł	
	Salitol Sól 7%	60 ampulek	80 zł	
	Filtr PARI do antybiotykoterapii	1 szt.	89 zł	
	Wkład do filtra	1 szt.	3,50 zł	
	Nebu – dose hipertonic (3% NaCl)	30 ampulek	19 zł	
	Nebu – dose hialuron (0,9% NaCl)	30 ampulek	19 zł	
	Mucowis – dose (5% NaCl)	30 ampulek	18 zł	

UWAGA: Do każdego zamówienia jest doliczany koszt wysyłki. Wysokość opłaty uzależniona jest od wagi zamówionych produktów. Koszt przesyłki do 30 kg wynosi 9,35 zł brutto.

D. IMIĘ I NAZWISKO OSOBY CHOREJ:

E. SPOSÓB PŁATNOŚCI (odpowiednie zakreślić):

- ☐ przelew (Oświadczam, że płatności dokonam na konto PTWM w terminie 14 dni od otrzymania faktury)
☐ gotówka
☐ subkonto / subkonto1% / wsparcie

F. DANE DO FAKTURY:

Imię i nazwisko:
 Ulica i numer domu:
 Kod pocztowy i miejscowość:
 Numer telefonu:
 E-mail:

G. DANE DO WYSYŁKI (Jeżeli inne niż w punkcie F):

Imię i nazwisko:
 Ulica i numer domu:
 Kod pocztowy i miejscowość:
 Numer telefonu:
 E-mail:

.....
Data i miejscowość

.....
Podpis



ZAMÓWIENIE preparatów PURELL

Nazwa preparatu	System dozownika	Pojemność	Ilość opakowań	Cena brutto	Ilość
PURELL Advanced Hygienic Hand Rub – Antybakteryjny żel do rąk	TFX	1200 ml	4+dozownik	180,00	
			4	170,00	
			1	45,00	
	butelka z pompką	60 ml	24	120,00	
			18	95,00	
			12	65,00	
			6	35,00	
			12	210,00	
		350 ml	1	20,00	
GOJO Premium Foam Handwash & Skin Conditioner – Pianka do mycia rąk z odżywką	TFX	1200 ml	2+dozownik	110,00	
			2	100,00	
			1	50,00	
GOJO Anti-bacterial Foam Soap – Antybakteryjne mydło w pianie do rąk	TFX	1200 ml	2+dozownik	140,00	
			2	130,00	
			1	65,00	
	LTX	700 ml	3+dozownik	140,00	
			3	130,00	
			1	45,00	
		1200 ml	2+dozownik	140,00	
			2	130,00	
			1	65,00	
GOJO Mild Foam Hand Wash – Łagodna pianka do mycia rąk	TFX	1200 ml	2+dozownik	130,00	
			2	120,00	
			1	60,00	
	LTX	700 ml	3+dozownik	130,00	
			3	120,00	
			1	40,00	
		1200 ml	2+dozownik	130,00	
			2	120,00	
			1	60,00	
GOJO Freshberry Foam Hand Wash – Pianka do mycia rąk o zapachu owoców leśnych	LTX	1200 ml	2+dozownik	130,00	
			2	120,00	
			1	60,00	
		700 ml	3+dozownik	130,00	
			3	120,00	
			1	40,00	
Dozownik	LTX			23,00	
Dozownik	TFX			23,00	
Koszt dostawy	zamówienie powyżej 300 zł			gratis	
	zamówienie do 300 zł płatne z subkonta			16,00	
	zamówienie do 300 zł płatne przy odbiorze			21,00	

Forma płatności*		pobranie	
		subkonto	
		subkonto 1%	

Adres dostawy:	
Nazwa/Imię i nazwisko	
Ulica	
Kod pocztowy, miejscowość	
Numer kontaktowy	
Dane do faktury:	
Nazwa/Imię i nazwisko	
Ulica	
Kod pocztowy, miejscowość	
NIP (dot. instytucji)	

* Proszę zaznaczyć wybraną opcję.

Złożenie zamówienia poprzez formularz jest równoznaczne z wyrażeniem zgody na przetwarzanie danych osobowych zamawiającego w zakresie podanym w formularzu zamówienia, przez Administratora danych tj. EDUARD VAN DER STEEN HOLLAND CAR IMPORT sp. k., w celu realizacji zamówienia. Zgodnie z przepisami ustawy z dnia 29 sierpnia 1997 r. o ochronie danych osobowych (Dz.U. 2002 r. Nr 101 poz. 926, ze zm.) zamawiającemu przysługuje prawo dostępu do treści swoich danych, ich poprawiania lub aktualizowania.

Podziękowania



Dziękujemy wszystkim zaangażowanym firmom, instytucjom oraz wolontariuszom za pomoc przy organizacji biegu oraz pikniku charytatywnego „Biegu po oddech”.

Zarząd Główny, pracownicy i podopieczni
Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą





Podhalański Serwis Informacyjny



www.watra.pl



aeroklub nowy targ
NAJPIĘKNIEJSZE LOTNISKO W POLSCE



MALOPOLSKAONLINE

PL

Drodzy Sponsorzy!

Dzięki Wam wiemy, jak piękne może być życie, że rzeczy takie jak dobroć i zrozumienie naprawdę są najważniejsze.

Życzymy Wam, aby Wasza wspaniałość i dobre serce wróciły do Was w dwójnasób w postaci zdrowia, pogody ducha, dni malowanych uśmiechem i radością.

Instytucje:

St. Majewski Spółka Akcyjna sp.k.

Mattel Poland sp. z o.o.

LPP SA

Italian Fashion sp. z o.o.

Procter & Gamble DS Polska sp. z o.o.

GDM Partner w Biurze

VF Polska Distribution sp. z o.o.

Emerson Polska sp. z o.o. sp.k

Reisender

Ipsen Poland sp. z o.o.

Stowarzyszenie Lux Cordis a.s.b.l.

Redakcja czasopisma „Mukowscydoza” składa podziękowania za przesłanie zdjęć do tekstu *Moja przygoda z teatrem* Pani Magdaleny Pordzik-Paskuda z Działu Metodyki i Promocji Miejskiej i Powiatowej Biblioteki Publicznej im. Ryszarda Kincla w Raciborzu.

